



Anthropologie d'une norme globalisée. La participation profane dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge

Eve Bureau

► To cite this version:

Eve Bureau. Anthropologie d'une norme globalisée. La participation profane dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge. Anthropologie sociale et ethnologie. Université Victor Segalen - Bordeaux II, 2010. Français. NNT : . tel-00846647

HAL Id: tel-00846647

<https://theses.hal.science/tel-00846647>

Submitted on 19 Jul 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE VICTOR SEGALEN BORDEAUX 2

Thèse pour l'obtention du grade de
Docteur

Discipline : Ethnologie option anthropologie sociale et culturelle

Présentée et soutenue publiquement par
Eve BUREAU

Le 17 septembre 2010

Titre :
Anthropologie d'une norme globalisée
La participation profane dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge

Sous la direction de

Frédéric BOURDIER, anthropologue, Chargé de Recherche, IRD, Université Bordeaux 2

Membres du jury :

Laëtitia ATLANI-DUAULT, anthropologue, Maître de Conférences, Université de Nanterre

Patrice COHEN, anthropologue, Professeur, Université de Rouen

Emmanuel LANGLOIS, sociologue, Maître de Conférences, Université Bordeaux 2

Vinh-Kim NGUYEN, médecin anthropologue, Professeur, Université de Montréal

Laurent VIDAL, anthropologue, Directeur de Recherche, IRD

Résumé en français

Anthropologie d'une norme globalisée

La participation profane dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge

Depuis l'arrivée massive de l'aide internationale dans les années 1990, les Cambodgiens évoluent dans un environnement social mondialisé, composé d'un vaste réseau d'acteurs issus d'horizons socioculturels diversifiés. Des systèmes de référence, des manières de faire et de penser hétéroclites cohabitent et s'enchevêtrent. La thèse se concentre sur l'étude d'une norme globalisée appréhendée comme une porte d'entrée pour mieux cerner les mécanismes d'imbrication entre le global et le local. Aujourd'hui, rares sont les programmes de lutte contre l'épidémie à VIH qui n'impliquent pas les usagers pour la mise en œuvre des activités les concernant et la discussion des choix collectifs. La participation profane est devenue une norme globalisée promue par l'ensemble des institutions de lutte contre le sida. Une fois défini le caractère collectivement partagé des règles qui composent cette norme, un éclairage de ses usages et de ses significations locales dans le contexte du Cambodge est effectué. La participation repose sur des principes de partage des savoirs, de répartition des pouvoirs, de valorisation des profanes et de démocratisation des processus de prise de décision qui se concrétisent difficilement au Cambodge. Depuis l'expansion de cette norme, les acteurs profanes sont impliqués massivement à tous les niveaux du parcours de soins sur la plus grande partie du territoire, cependant ils endossent principalement des rôles d'exécutants. Dès qu'il est question d'exercer une influence sur les décisions publiques, un double mécanisme de rejet de la norme se met en place. D'un côté des acteurs profanes sont réticents à s'imposer comme des personnes de pouvoir, à même de débattre ouvertement dans l'arène publique, de l'autre la majorité des élites qui décident et implantent les actions de développement contrôlent la participation et « ensablent » les voix des profanes. Pour une pléthore d'acteurs, les principes de hiérarchie et de non contestation qui caractérisent la société cambodgienne entrent en contradiction avec les principes et valeurs inhérents à la participation. La norme est reformulée en fonction du contexte structurel et sociohistorique du Cambodge. Elle prend une toute autre forme, parfois contraire à son but initial.

Mots clés : Cambodge, norme globalisée, participation profane, développement, VIH/sida.

Résumé en anglais

Anthropology of a global norm Lay participation in AIDS programmes in Cambodia

Since the arrival of an enormous amount of international aid in the 1990s, Cambodia has evolved into a globalised society constituted by a vast network of socio-culturally diverse actors. Heterogeneous value systems and ways of acting and thinking cohabit and become entangled. This thesis offers a study of the operation of a globally established norm within Cambodia, in order to contribute to our understanding of the mechanisms underlying the interconnection between the global and the local. Today, almost all HIV/AIDS programmes involve users in the implementation of activities that concern them and in discussions on community choices. Lay participation has become a global norm, promoted by all institutions combating AIDS. The first part of the thesis defines the generally agreed rules of this norm ; this is followed by a description of its uses and its local meaning in Cambodia. Participation is based on the principles of knowledge-sharing, distribution of authority, valuation of lay status and democratization of the process of decision-making, which are difficult to achieve in Cambodia. Since the spread of this norm, lay actors have been introduced at all levels of the care structure in most parts of the country, although in the main these actors assume executive roles. Where there are opportunities to exercise influence over decisions within the public domain this norm is undermined in two ways. On the one hand, lay actors hesitate to show that they have any authority, even to debate openly in public; on the other hand, most members of the elite who decide on and set up development activities retain control over participation and ‘silt up’ lay voices. For many actors, the principles of hierarchy and non-confrontation, which are characteristic of Cambodian society, contrast with the principles and values of participation. The globalised norm is thus reinterpreted in accordance with the Cambodian structural and socio-historical context. It takes a completely different form, which is sometimes contrary to its initial goal.

Key words : Cambodia, global norm, lay participation, development, HIV/AIDS

*« Ce n'est pas l'abondance de la science,
Mais le sens et le goût intérieur des choses
Qui habituellement comblent le désir de l'âme »*

Ignace de Loyola (1491-1556)

Sommaire

<i>Résumé en français</i>	3
<i>Résumé en anglais</i>	5
<i>Sommaire</i>	9
<i>Remerciements</i>	13
<i>Avant propos</i>	15
<i>Liste des sigles et acronymes</i>	17
INTRODUCTION GENERALE : présentation du sujet	19
1) L'engouement général en faveur de la participation des usagers	19
2) L'étonnement du chercheur	20
3) Cadre théorique et outils conceptuels	21
3-a) L'anthropologie du développement	22
3-b) L'anthropologie politique et morale de la santé	26
4) Etat de la littérature en sciences sociales sur le sujet	29
5) Dimension innovatrice : approche anthropologique d'une norme globalisée	31
5-a) L'axe principal de recherche	31
5-b) Structuration de la thèse	33
PREMIERE PARTIE : CADRE METHODOLOGIQUE ET CONTEXTUEL	35
Chapitre 1. La démarche ethnographique : positionnements épistémologiques et méthodologiques	37
1) Retours réflexifs sur une démarche de recherche académique impliquée	37
1-a) Facteurs personnels et choix du terrain	38
1-b) L'interactionnisme dans la méthode de recherche	43
1-c) Détour sur la construction d'un objet de recherche	44
1-d) Le quotidien de la recherche comme implication dans la vie de la cité	49
1-e) L'implication par la diffusion des savoirs scientifiques	53
2) Des jalons méthodologiques flexibles pour saisir l'évolution d'un processus	56
2-a) Localisation de l'étude	56
2-b) Population d'enquête	59
2-c) L'accès au terrain	61
2-d) Les techniques de recueil de données	64
2-e) Les différents rôles de l'assistante de recherche	68
2-f) Echancier de la recherche, processus d'itération et production des connaissances	71

Chapitre 2. Vers une conjoncture globalisée.....	75
1) Contexte historique dans lequel est survenue l'épidémie du VIH/sida	76
1-a) Un pays fragmenté	76
1-b) Les origines du peuple Khmer	77
1-c) L'âge d'or des royaumes d'Angkor	77
1-d) Déclin et rétrécissement de l'empire Khmer	78
1-e) La présence française	79
1-f) Le règne de Sihanouk (1953-1970)	80
1-g) Les années de guerre civile (1970-1993)	83
2) Le contexte humanitaire et socio-économique dans lequel est apparue l'épidémie du sida.....	90
2-a) La ruée des ONG vers la reconstruction : l'humanitaire d'urgence.....	91
2-b) L'arrimage des organismes de développement.....	92
2-c) Les dynamiques de libéralisation de l'environnement socio-économique.....	98
3) Brève histoire de l'épidémie du sida au Cambodge.....	103
3-a) La prééminence d'une prise en charge dans le secteur public	104
3-b) Profil épidémiologique.....	106
3-c) Le début de l'accès aux traitements	107
3-d) Un réseau complexe d'acteurs interdépendants.....	108
3-e) Une réponse nationale homogène et structurée.....	109
DEUXIEME PARTIE : UNE NORME INSTITUTIONNELLE GLOBALISEE : ORIGINE, DELIMITATIONS	117
Chapitre 3. Le processus d'émergence vertical de la participation au Cambodge	119
1. La participation profane dans les ONG internationales.....	120
1-a) Médecins sans frontières (MSF)	122
1-b) Le programme ESTHER.....	130
1-c) Médecins du monde (MDM).....	133
1-d) <i>Family health international</i> (FHI)	135
2. La participation profane au niveau du programme national.....	139
3. La participation profane au niveau des ONG locales	144
3-a) Les réseaux.....	145
3-b) Les associations de patients	155
4. La participation profane au niveau des agences des Nations unies et du Fonds mondial	163
4-a) Les déclarations des Nations unies qui ont favorisé la participation au Cambodge	163
4-b) Le Fonds mondial et la participation	166
5) Conclusion.....	168
5-a) Une norme institutionnelle.....	168
5-b) Une participation négociée	169
5-c) Une norme qui repose sur la reconnaissance d'une double expertise profane....	171

Chapitre 4. Généalogie d'une norme globalisée	175
1) La participation profane dans le secteur du VIH.....	176
1-a) De la participation intrusive à la participation normative	176
1-b) La participation normalisée.....	179
2) La participation : un phénomène multisectoriel et généralisé	188
2-a) La participation dans le secteur du développement	188
2-b) La participation des usagers dans le domaine de la santé	190
3) Un nouvel art de gouverner qui repose sur des valeurs démocratiques.....	195
TROISIEME PARTIE : LA PARTICIPATION ETHNOGRAPHIEE : DE LA NORME AUX PRATIQUES.....	199
Chapitre 5. La participation profane au niveau des activités extrahospitalières	201
1) Les groupes d'entraide et les équipes de soins à domicile	201
1-a) Les groupes d'entraide	203
1-b) Les équipes de soins à domicile.....	218
2) Les réseaux et les associations de patients	226
2-a) Les « organisations auxiliaires » : <i>Vithey chivit</i> et PWHO	226
2-b) La participation au niveau des « organisations-opposantes » : CACHA, AUA	230
2-c) La participation au niveau des « organisations-partenaires » : l'exemple du réseau CPN+	239
3) La participation aux <i>workshops</i> et aux rassemblements publics.....	242
3-a) Les <i>workshops</i>	242
3-b) Les journées mondiales de lutte contre le sida.....	245
Chapitre 6. La participation des usagers au niveau des hôpitaux	249
1) Les responsables MMM	250
1-a) Un dispositif vertical	250
1-b) Des objectifs de départ réévalués.....	250
1-c) Les missions du responsable MMM	253
1-d) Le déroulement du MMM.....	254
2) Les « volontaires ».....	262
2- a) Du personnel omniprésent.....	263
2-b) Des « petites mains » qui s'établissent en piliers du système de santé.....	264
3) Les <i>counsellors</i>	271
3-a) Les conseillers psychosociaux	272
3-b) Les éducateurs thérapeutiques	282
4) Synthèse : une présence profane forte mais peu politique	288

QUATRIEME PARTIE : LES CONDITIONS STRUCTURELLES ET SOCIOHISTORIQUES QUI FONT OBSTACLE A LA NORME.....295

Chapitre 7. Une participation politique « refoulée ».....297

- 1) Des acteurs profanes principalement issus de couches sociales fragilisées297
 - 1-a) Profil socio-économique298
 - 1-b) Des motivations utilitaristes.....300
- 2) La précarité des emplois destinés aux profanes302
 - 2-a) Le rapport coût/bénéfice303
 - 2-b) La violence structurelle du dévoilement304
 - 2-c) Le statut de volontaire305
 - 2-d) Ambiguïté du concept de volontaire308
- 3) Les représentations du pouvoir : mise en perspective sociohistorique311
 - 3-a) L'organisation pré-révolutionnaire du pouvoir312
 - 3-b) Les structures de pouvoir depuis la guerre civile.....318
- 4) Origine de la réticence à la participation politique.....324
 - 4-a) L'acceptation populaire de la hiérarchie324
 - 4-b) La peur et le manque de confiance vis-à-vis des gens de pouvoir325
 - 4-c) Le repli sur soi et le manque de volonté de s'organiser en groupe collectif.....328

Chapitre 8. Une participation politique contrôlée.....333

- 1) La participation politique du point de vue des professionnels de santé334
 - 1-a) Comment perçoivent-ils les acteurs profanes ?.....334
 - 1-b) Les mécanismes de contournement de la norme.....338
- 2) La participation politique du point de vue des planificateurs de santé.....339
 - 2-a) Un discours ambigu.....339
 - 2-b) Les mécanismes de contrôle pour garder le *statu quo* du pouvoir.....341
- 3) Conclusion : la participation « choisie »348
 - 3-a) Les intérêts de la participation du point de vue des profanes348
 - 3-b) Les intérêts de la participation du point de vue des professionnels
et des planificateurs de santé353

CONCLUSION GENERALE : LA PARTICIPATION REFORMULEE.....361

- 1- Le pouvoir relatif de la norme globalisée.....362
- 2- Les caractéristiques actuelles de la participation reformulée.....364
- 3 – Un pouvoir en construction ?.....367

Références bibliographiques371

Liste des illustrations.....383

Annexes385

Remerciements

Je remercie un par un, mes interlocuteurs qui au Cambodge se sont investis en temps et en personne dans cette recherche. Ces moments étaient des instants de partage et de vie inoubliables.

Je remercie chaleureusement mon directeur de thèse, Frédéric Bourdier, pour ses encouragements, ses conseils et son accompagnement in situ au Cambodge.

J'ai eu la chance inestimable d'avoir travaillé avec Noty qui m'a aiguillée en tant qu'interprète, traductrice et facilitatrice tout au long de mon terrain. Je la remercie pour cette collaboration fructueuse.

*Grâce aux soutiens des laboratoires « Sciences économiques et sociales, systèmes de santé, sociétés » (UMR 912), et « Interventions publiques, espaces, sociétés » (UR 102), de l'école doctorale « Sciences sociales, société, santé, décision » (Bordeaux 2), de l'Agence nationale de recherche sur le sida et de Sidaction, j'ai pu bénéficier de conditions idéales du début jusqu'à la fin pour mener cette étude.
Merci !*

Merci aussi à Jean-François Baré, Henri Courau, Pascale Hancart-Petit, Barbara Glowczewski, Jean-Marie Legall pour leurs appuis ponctuels mais « fertiles »

Merci au réseau « Jeunes chercheurs sciences sociales et sida » et au réseau « Santé société » pour avoir permis des rencontres scientifiques et amicales

Merci à Penh, Mean, Lin, Saat, Kem Ley, Kamol, Jean-Philippe, Christine, Chiara, Réjane

Merci à mes amies anglophones Sally, Garland, Alice, Lisa pour leurs traductions et leur aide pour la préparation des communications anglophones,

à ma famille, mes amis, mes collègues qui m'ont soutenue, lue et relue

à ma mère particulièrement, devenue grande glaneuse de fautes.

Merci à mon amoureux pour la constance de son soutien et sa patience,

à Mathieu pour les connexions avec l'Université du Québec à Trois-Rivières,

*à Franck pour nous avoir prêté sa cabane améliorée en Dordogne,
un cadre idéal pour hiberner et rédiger une thèse.*

Merci à Omur pour son poêle à bois

et au groupe de capoeira Senzala do Perigord qui m'a permis un équilibre entre activité physique et cérébrale.

Ce tout me permet maintenant de me sentir enfin disponible pour accueillir un petit être miniature que j'accompagnerai sur le chemin de sa vie.

Avant propos

Aucun système de transcription ne fait l'unanimité pour la langue khmère. J'utilise une méthode de transcription libre qui permet au mieux la prononciation des mots khmers par un locuteur français.

J'ai choisi de ne pas traduire certains termes anglo-saxons et khmers dans le texte, soit pour éviter qu'ils perdent du sens avec la traduction soit pour refléter la rhétorique institutionnelle dominante de mes interlocuteurs. Ils sont systématiquement mis en italique.

J'ai gardé le concept anglo-saxon de *counselling* pour tenir compte de l'histoire de cette notion. Ce concept est né aux Etats-Unis au début du XX^{ème} siècle. Il s'est répandu dans les structures gouvernementales et les associations pendant plusieurs décennies avant de se populariser à l'étranger. Il a pris de l'ampleur dans le secteur international de la lutte contre le VIH/sida depuis les années 1990. Au Cambodge cette activité s'est développée dans l'ensemble des centres d'accès aux soins. Cette notion s'est imposée dans le vocabulaire des acteurs de la lutte contre le sida pour qualifier les conseillers qui font du soutien psychosocial ou de l'éducation thérapeutique.

D'autres termes anglo-saxons ou khmers apparaissent fréquemment dans les témoignages de mes interlocuteurs, qu'ils soient khmerophones, francophones ou autres. Certains font partie de la rhétorique du développement et d'autres de la langue khmère.

Je n'ai pas traduit le terme anglo-saxon *workshop*. Tous les protagonistes de la recherche utilisent ce concept pour désigner les congrès et les réunions de travail qui portent sur la thématique du VIH. Cela se déroule généralement dans de grands hôtels de luxe.

Un *study tour* est un concept anglo-saxon à la mode dans le secteur du développement pour désigner des voyages éducatifs. Au Cambodge, ils durent un ou deux jours et visent des objectifs d'apprentissage spécifiques autour de la thématique du VIH.

Le *motodop* est un mot khmer pour désigner le moto-taxi local qui transporte jusqu'à 6 personnes.

Les *proposal* sont les projets de demande de financement rédigés par les organisations non gouvernementales.

En dernier lieu, je préciserai qu'afin de respecter l'anonymat et la confidentialité, l'identité des acteurs de l'enquête n'est pas mentionnée (les noms ont été changés).

Liste des sigles et acronymes

ABC : Abstinence be faithful condom

ANRS : Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales

ARV : antirétroviraux

AUA : Association des utilisateurs d'antirétroviraux

CD4 : Cluster de différenciation 4

CPN+ : Cambodian network for people living with HIV/AIDS

DFID : Department for international development

FHI : Family health international

GIPA : Greater involvement of people living with HIV/AIDS

HACC : HIV/AIDS coordinating committee

IRD : Institut de recherche pour le développement

KHANA : Khmer HIV/AIDS NGO alliance

MDM : Médecins du monde

MSF : Médecins sans frontières

NAA : National aids authority

NCHADS : National center of HIV/AIDS, dermatology and sexually transmitted diseases

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONG : Organisation non gouvernementale

ONUSIDA : Programme commun des nations unies sur le VIH/sida

PLHA : People living with HIV/AIDS

PNUD : Programme des Nations unies pour le développement

PVVIH : Personnes vivant avec le VIH/sida

SIDA : Syndrome de l'immunodéficience acquise

UNGASS : United nations general assembly special session on HIV/AIDS

UNV : United nation volunteer

US-CDC : United states - Centers for disease control and prevention

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

INTRODUCTION GENERALE

Présentation du sujet

Le Cambodge se relève de trente années de guerre civile marquées par le régime militaire anti-communiste du général Lon Nol (1970-1975), la révolution des Khmers rouges qui a décimé un quart de la population entre 1975 et 1979 et la république populaire du Kampuchéa sous domination vietnamienne (1979-1989). En 1991, alors que l'intervention des Nations unies tente d'assurer un retour à la stabilité, un premier cas de sida est diagnostiqué chez un donneur de sang. L'expansion de l'épidémie est très rapide. En 1997 le pays atteint le taux de prévalence le plus élevé d'Asie du Sud-est (3,1%). Le système de santé rongé par les effets de la guerre impose de lourds défis aux autorités sanitaires pour contrôler l'épidémie. Appauvri par toutes ces années de conflit, le pays se tourne vers l'aide internationale pour se reconstruire après le départ des troupes vietnamiennes qui ont maintenu le pays pendant dix ans sans contact avec le reste du monde. Tous les secteurs de la société se restructurent avec le soutien d'intervenants extérieurs. Avec le pic épidémique en 1997, l'attention des organisations internationales se rive vers la problématique du sida, qui devient un des principaux motifs de l'aide. Une manne financière et une myriade de programmes se déploient pour répondre aux spécificités cambodgiennes de l'épidémie. Dans ce contexte sous perfusion internationale, les Cambodgiens composent et évoluent au sein d'un vaste réseau d'acteurs issus d'horizons socioculturels hétérogènes. L'objet central de ce travail de thèse est d'analyser comment, dans cet environnement social mondialisé, des normes internationales se diffusent et s'imbriquent avec les dynamiques locales. Elles ne se propagent pas en bloc, elles sont le fruit d'une combinaison entre le global et le local, c'est-à-dire un phénomène de « glocalisation » (Bayart, 2004, p. 83). Je propose d'illustrer ce processus et de montrer comment elles s'incorporent dans la complexité du local.

1) L'engouement général en faveur de la participation des usagers

Pour étudier ces mécanismes d'enchevêtrement entre tendances globales et réalités locales, cette recherche se focalise sur une norme de santé globalisée, prédominante dans les politiques internationales de lutte contre le sida et en pleine expansion au Cambodge : la participation des personnes séropositives aux programmes de santé les concernant.

A mon arrivée au Cambodge en 2005, j'observe un phénomène massif dans la plupart des programmes VIH. Des centaines de nouveaux acteurs sont recrutés pour travailler dans les services de santé : les patients, dont le rôle se limitait jusque-là à celui d'utilisateur. Du statut passif de patient, des personnes séropositives passent à un statut d'intervenant et de professionnel du système de santé. Ce revirement est pionnier et ne s'est produit nulle part ailleurs dans le secteur biomédical au Cambodge. Des emplois sont créés à chaque étape du parcours de soins, au niveau des structures de santé, des services extrahospitaliers (associations de patients, groupes d'entraide, équipes de soins à domicile), des instances décisionnelles et organisationnelles. Les candidatures affluent. Des milliers de personnes séropositives occupent des postes aussi divers que volontaire, travailleur social, pair éducateur, médiateur, *counselor*, animateur de groupe d'entraide. Cette nouvelle initiative suscite un tel intérêt pour les personnes séropositives qu'elles entrent en compétition pour accéder à ces nouveaux postes. Certaines sont autodidactes, d'autres suivent des formations spécialisées mises en place par les organisations internationales. L'engouement est général pour ce nouveau phénomène, il séduit à la fois les personnes séropositives, les planificateurs de santé et les bailleurs de fonds. Cette dynamique en pleine effervescence enclenche tout un ensemble de questions, de bouleversements et de transformations sociales qui interpellent l'anthropologue.

2) L'étonnement du chercheur

Une des particularités de cette nouvelle approche de santé est qu'elle ne semble pas s'être déclenchée de manière autonome mais avoir été encouragée par les organisations de lutte contre le sida. Certes, des personnes séropositives se sont spontanément engagées dans les programmes de soins, mais la place grandissante occupée par ces nouveaux acteurs semble découler de la forte promotion de cette initiative par les institutions et les bailleurs de fonds. Dans ce contexte, la participation des personnes vivant avec le VIH apparaît ainsi comme le résultat d'une tendance venue « d'en haut », dont l'émancipation émane peu des personnes concernées elles-mêmes.

Autre aspect qui interpelle l'anthropologue, la participation des usagers apparaît comme le résultat d'une norme globalisée intégrée par la majorité des organisations de lutte contre le sida. En élargissant le champ d'observation, on s'aperçoit que l'émergence de ces nouveaux acteurs n'est pas un phénomène isolé au Cambodge et qu'elle constitue au niveau

international un événement majeur dans les politiques de lutte contre le sida. Les organisations internationales ne conçoivent plus un projet sans faire participer les usagers. La participation des personnes vivant avec le VIH à la mise en œuvre des activités les concernant est devenue un principe incontournable que chacun doit intégrer à sa stratégie d'intervention. Elle est désormais prescrite par la plupart des institutions internationales (Fonds mondial, OMS, ONUSIDA) et formalisée dans de multiples protocoles.

Troisième point qui interroge, la participation des usagers ne serait pas une dynamique spécifique aux politiques de lutte contre le sida, mais un processus beaucoup plus large, qui se répand dans de multiples secteurs (santé, politique, social, développement) marqués par un mouvement de démocratisation. Les dispositifs visant à donner du pouvoir aux usagers, aux citoyens « ordinaires », aux profanes se mettent en place partout. Forum hybrides, conférences de citoyens, débats publics, autant de dispositifs délibératifs, consultatifs, participatifs qui se sont multipliés ces dernières années et qui visent la participation profane à la discussion de choix collectifs.

L'objectif central de cette recherche est de clarifier ce nouveau phénomène globalisé et de mettre en évidence la manière dont il est interprété et mis en œuvre dans le contexte cambodgien.

3) Cadre théorique et outils conceptuels

Partant du principe que l'anthropologie est une science du particulier, j'ai choisi un champ d'observation étroit que j'appréhende comme un « fait social total », c'est-à-dire comme une porte d'entrée pour étudier plusieurs thématiques associées, plus générales, révélatrices d'un tout. Marcel Mauss notait : le « fait social total » est « *révéléteur de la société à laquelle appartiennent ces individus, sous toutes ses dimensions* » (1925, p. 274). J'ai donc ciblé un micro sujet (la participation profane dans les programmes VIH au Cambodge) qui a de larges ramifications et qui se situe au carrefour de deux grands thèmes explorés par l'anthropologie : le développement et la santé. Cette recherche met en lumière des rouages et des connaissances propres à ces deux domaines devenus des objets privilégiés en sciences sociales. Ils constituent de véritables champs de recherche. Les études abondent sur ces questions. Les champs auxquels se rattache cette recherche sont l'anthropologie du développement et l'anthropologie politique et morale de la santé.

3-a) L'anthropologie du développement

Etant donné que la participation des personnes séropositives fait partie des *leitmotiv* des organismes de développement, je l'analyse comme un « fait de développement » (Olivier de Sardan, 1995a, p. 47). Le développement est une notion vague et ambiguë qui mérite d'être définie au départ. Il désigne de manière générale le secteur d'intervention des organismes d'aide (organisations gouvernementales, non gouvernementales, multilatérales et latérales) qui a pris une ampleur considérable dans les discours et les pratiques depuis les années 1950.

Il cache une réalité complexe qui éveille l'attention de l'anthropologue. C'est un domaine que chacun se représente, à sa manière, en fonction des influences extérieures (informations et images diffusées par les médias et les organismes d'aide), de sa propre rationalité (idée particulière que l'on se forge des sociétés lointaines, de l'aide, des valeurs inhérentes au développement) et parfois de sa propre expérience. Cette représentation change au fil du temps. En fonction des époques, l'image prédominante du secteur du développement change. Dans les années 1980, la scène publique française était marquée par l'image angélique des « *french doctors* » qui incarnait la morale de l'engagement et du courage. Dans les années 1990, période de la montée en puissance des ONG, les débats publics sur le développement portaient davantage sur les difficultés, les questions de détournement de l'aide et de son instrumentalisation. En fonction des personnes, le développement peut être perçu comme un bien au service de l'humanité (l'expression d'un renoncement, d'un souci pour l'intérêt général, d'un engagement politique), ou bien comme une entreprise ethnocentriste, civilisatrice, impérialiste voire destructrice. Objet de fascination, de désillusion, de désenchantement, le développement existe de manière normative, c'est-à-dire en tant qu'idéologie, basée sur des *a priori* moraux et des jugements de valeurs. Il est complexe et soulève des débats de société autour de la définition de l'aide, de la solidarité, des rapports de pouvoir entre aidant/aidés (comme l'illustre le dicton « la main de celui qui donne est toujours au-dessus de celle de celui qui reçoit »). Le développement soulève aussi des questions autour de la légitimité des ONG et des Etats à intervenir dans tous les pays sur les sujets les plus divers. Le développement est donc un label qui cache de multiples réalités.

Dans cette recherche, le développement est abordé dans son sens descriptif, comme un ensemble d'acteurs, d'institutions, de discours et de pratiques qui ont le développement comme objet ou comme but (Olivier de Sardan, 1995a, p. 7). Le chercheur n'est pas un agent

de développement mais un observateur qui appréhende le développement comme un objet d'étude anthropologique, pour apporter une analyse fine du vécu des acteurs sociaux et des dynamiques sociales. Il est appréhendé dans cette étude avec distance comme « *l'ensemble des actions de tous ordres qui se réclament de lui, de près ou de loin (du côté des « développeurs » comme des « développés »), en la diversité de leurs acceptions, significations et pratiques* » (Olivier de Sardan, 2001, p. 731).

Depuis le milieu des années 1980, les chercheurs en sciences sociales sont nombreux à s'intéresser au développement pour essayer de mieux le comprendre et éclairer ses mécanismes. En anthropologie, différentes manières d'appréhender cet objet se sont développées. Je propose de les rappeler, tout en spécifiant la singularité de mon approche.

D'abord, deux types de recherche se sont développés autour de cette thématique, la recherche appliquée et la recherche académique. Je m'appuierai sur la distinction proposée par Laëtitia Atlani-Duault. La première renvoie aux anthropologues « *travaillant avec, pour ou dans des agences de développement (...) ils se focalisent sur le cycle du projet, sur l'utilisation de leurs connaissances pour concevoir des projets qui soient adaptés aux cultures et aux situations des bénéficiaires, et enfin sur la possibilité de satisfaire les besoins des plus pauvres* » (2009, p. 25). En d'autres termes, la recherche appliquée est le fruit d'un contrat avec des acteurs privés (entreprise, ONG, gouvernement) dans lequel le chercheur répond aux objectifs de son employeur. La recherche académique renvoie aux chercheurs qui « *affichent clairement ne pas avoir pour objectif d'être utiles aux projets d'aide, mais vouloir au contraire en proposer des analyses critiques (...) ils estiment que la collaboration avec les professionnels de l'aide empêcherait toute tentative de distance critique et de rigueur intellectuelle, et signerait l'acceptation tacite des normes et des valeurs véhiculées par l'industrie de l'aide* » (*ibid.*, p. 28). La recherche académique est alors une démarche qui se veut distante des acteurs sociaux, où le chercheur est libre de tout engagement et où il peut développer un regard critique qui tend vers l'objectivité. Par rapport à ces deux approches, je situe ma recherche sur une ligne de démarcation perméable : c'est-à-dire dans le champ de la recherche académique, tout en étant guidée par l'intention de réaliser un travail qui ne réponde pas seulement aux préoccupations du chercheur mais aussi à celles des acteurs de la

recherche¹. J'opte pour une posture critique vis-à-vis de l'univers social étudié et je m'attèle à analyser et produire des connaissances sur mon sujet sans chercher à transformer la réalité sociale par des conseils et des recommandations. Mais en même temps j'intègre une démarche impliquée qui parfois me rend moins distanciée et plus engagée dans les dynamiques sociales. J'adopte une posture d'extériorité sans me couper totalement des acteurs de la recherche et en maintenant une extrême vigilance scientifique. Si au cours de la recherche j'ai eu des interactions avec mes interlocuteurs en vue de les éclairer dans leurs pratiques, en contrepartie, j'ai cherché à contourner, voire à contrôler les biais de mon implication pour produire un travail qui soit le plus objectif possible. Je me situe alors dans une démarche de recherche académique impliquée, une posture que je situe à la lisière des deux fronts décrits ci-dessus².

Je propose maintenant de me positionner par rapport aux trois principales approches du développement identifiées par Jean-Pierre Olivier de Sardan (2001) dans les recherches académiques.

Le courant « déconstructiviste »

Ce courant renvoie aux études centrées sur les discours du développement. Dans cette approche, les chercheurs se sont attachés à illustrer le décalage entre les dogmes du développement et leur mise en pratique. Ils jouent un rôle de rappel au réel. Jean-Pierre Olivier de Sardan montre que ce courant a été dominé par une conception qui réduit « *en général de façon caricaturale la configuration développementaliste³ à un « narratif » hégémonique occidental recouvrant un projet de négation ou de destruction des pratiques et savoirs populaires* » (*ibid.*, p. 735) et où « *le développement serait fondamentalement une création occidentale perverse (...) destinée à asservir les peuples, à détruire leurs savoirs et leurs savoir-faire, à les empêcher de prendre leur destin en mains* » (*ibid.*, p. 736). Tout en évitant cette vision limitée où le développement est analysé sous le seul angle de la domination, je m'appuie en partie sur cette démarche pour l'idée de « déconstruction ». Ici, je

¹ Par acteurs de la recherche, j'entends l'ensemble des interlocuteurs qui m'ont éclairée dans la compréhension de mon sujet : patients, acteurs profanes, professionnels de santé, planificateurs de santé, agents de développement.

² Cette démarche méthodologique est explicitée dans le premier chapitre.

³ Pour Jean-Pierre Olivier de Sardan cette notion est proche de celle de « champ » développée par Bourdieu mais plus neutre, elle désigne un ensemble complexe d'institutions, de flux et d'acteurs, pour qui le développement constitue une ressource, un métier, un marché, un enjeu, ou une stratégie. Cette définition entend enlever les rapports de force et les positions statutaires présentes dans le concept de « champ ».

déconstruis un concept (la participation), non pas pour justifier un décalage entre le concept et la pratique (c'est inhérent à tout mot-clé du développement, même de manière générale à tout concept et à tout modèle), mais pour rendre compte de la signification locale d'un concept internationalisé et de la complexité des pratiques locales qui se dissimulent derrière la rhétorique de la participation. Donner de l'importance aux discours, aux effets d'appellation, au pouvoir des mots, permet de rendre compte d'inégalités de compréhension, de nuances d'interprétation, et c'est un des principaux intérêts de cette recherche sur la participation.

Le courant « populiste »

Dans le deuxième courant, appelé « populiste », les auteurs développent « une vision enchantée des savoirs populaires » et sont guidés par le désir de mettre en avant les capacités des « acteurs du bas ». Ces études en sciences sociales se sont attachées à illustrer une tendance dans les institutions de développement à percevoir les bénéficiaires comme des victimes qui attendent passivement l'aide salvatrice des institutions internationales. Et souvent, cette prise à parti des « soumis », des « opprimés », des « sans pouvoirs », des « sans voix », s'est faite au détriment d'un regard sur la complexité des rapports sociaux. Mon approche sera différente, le regard ne privilégiera pas un certain type d'acteur, mais tiendra compte du réseau complexe d'acteurs concernés de près ou de loin par la participation.

L'approche par l'enchevêtrement des logiques sociales

La recherche sur les « dynamiques d'enchevêtrement des logiques sociales » constitue le troisième courant défini par Jean-Pierre Olivier de Sardan. C'est celui duquel se rapproche le plus cette recherche. Les initiatives du développement sont appréhendées comme le fruit d'interactions et de négociations. On part du principe que les acteurs locaux négocient et réinterprètent l'aide en fonction de leurs intérêts, de leurs projets et des contextes vernaculaires et que les faits sociaux sont toujours co-construits par les acteurs sociaux. Si je montre dans ce travail que les institutions sont à l'origine du vaste mouvement en faveur de la participation, j'illustre par ailleurs qu'il ne s'agit pas d'un phénomène transposé *de facto* de manière unidirectionnelle mais négocié avec les acteurs concernés (personnes séropositives, autorités locales, institutions, professionnels de santé). Je m'intéresse aux représentations et aux pratiques des acteurs qui se situent à tous les niveaux de l'échelle sociale. Je ne mets pas seulement en lumière les stratégies et les dynamiques qui se passent « en bas », mais celles de

l'ensemble des acteurs concernés par la participation. Le principal dessein de cette recherche est de recueillir l'hétérogénéité des points de vue, des perceptions et de les mettre en perspective pour rendre compte des effets de l'enchevêtrement des pratiques.

Le développement comme entreprise de transformation

J'ajoute une autre perspective pour analyser le développement : je l'appréhende comme une entreprise de transformation. Bien que le développement ne soit pas le fruit d'un processus vertical, il n'est pas neutre non plus. Il met en interaction des individus issus d'environnements socioculturels hétérogènes, qui ont des savoirs divers, des référents singuliers, des univers de représentation propres. Dans le contexte globalisé du Cambodge, des cultures et des sous-cultures s'enchevêtrent, faisant l'objet de processus d'assimilation, d'évitement et/ou d'hybridation. Le développement génère des phénomènes hybrides complexes liés à des emprunts culturels, des processus d'acculturation, de contournement et/ou de rejet. Si les organismes de développement ne plaquent pas telles quelles des normes, des pratiques, des manières de faire et de penser, et qu'elles sont toujours négociées, ils *« transmettent des styles de vie, donnent forme à de nouvelles relations de pouvoir, organisent de nouveaux réseaux d'information et invitent à de nouvelles stratégies »* (Pandolfi, 2000, p. 100), ils sont des *« instances de régulation et de légitimation de circulation de modèles entre le Nord et le Sud (...) comptent parmi les véhicules les plus efficaces d'un processus de mondialisation »* (Gobatto, 2003, p. 16) et délimitent le pensable à l'échelle globale (Fassin, 2001). En mettant en évidence les interactions entre les différents acteurs concernés par le dispositif participatif de santé étudié, je montrerai dans quelles mesures un processus de transformation se met en mouvement dans le contexte cambodgien.

3-b) L'anthropologie politique et morale de la santé

En anthropologie de la santé, les chercheurs ont longtemps mis l'accent sur la dimension symbolique et culturelle de la maladie (analyse des représentations de la maladie, de la quête de sens, des itinéraires thérapeutiques, des rituels de soins). L'anthropologie politique et morale de la santé s'est développée pour dissiper une part d'ombre dans ce champ de recherche et mettre les dimensions politiques et morales de la santé au cœur des préoccupations. Je distinguerai dans un premier temps ces deux approches.

L'anthropologie politique de la santé

Ce courant, initié par Didier Fassin au milieu des années 1990, s'intéresse aux rapports de pouvoir inhérents au champ de la santé. Le politique est appréhendé dans une acception large : il ne se limite pas aux instances de pouvoir classique (parti ou régime politique), ni aux politiques de santé (c'est-à-dire aux actions de santé publique mises en œuvre pour prendre en charge la maladie), il fait allusion aux pouvoirs dont disposent les acteurs sur le déroulement des affaires publiques. Plus précisément, Didier Fassin définit le politique comme « *constitué des relations de pouvoir mobilisées dans l'espace public pour le contrôle des décisions et des actions qui ont pour objet des biens considérés comme collectifs* » (1996, p. 24) et le pouvoir comme « *ce qui permet aux individus et aux groupes d'agir sur les hommes, sur les choses, et donc sur le cours des événements* » (*ibid.*, p. 16). La spécificité de l'anthropologie politique de la santé est d'analyser la santé comme un espace « *régulé par les rapports entre les thérapeutes, le public et l'Etat* » (*ibid.*, p. 38).

J'appréhende le phénomène de la participation des personnes séropositives sous cet angle politique, plus précisément comme une politique de santé publique qui diffuse des messages de santé pour mieux gérer la santé d'une population. Ce que je tiens à mettre en valeur plus spécifiquement dans ce travail, ce sont les mécanismes de diffusion et de réception de messages de santé publique globalisés qui circulent entre le Nord et le Sud et particulièrement les rapports de pouvoir qui en découlent. Ma recherche consiste alors plus précisément en une anthropologie politique d'un message de santé publique globalisé.

Dans le cadre de la prise en charge du VIH dans des pays à ressources limitées comme le Cambodge, les messages de santé globalisés sont omniprésents. Les intervenants sont immergés dans une culture de soins mondialisée et protocolaire qui implique de suivre des approches normalisées. Le besoin en traitements antirétroviraux (seul recours qui permette d'augmenter la longévité des personnes atteintes) implique d'emblée une dépendance vis-à-vis des pays extérieurs, d'où proviennent les principales structures de recherche et les industries pharmaceutiques. Puis, les traitements sont limités et temporaires car ils déclenchent des résistances. Le besoin d'innovations thérapeutiques est permanent et la dépendance vis-à-vis du monde de la recherche, principalement ancré dans les pays dits développés, est donc omniprésente. Par ailleurs, une prise en charge médicale est insuffisante. Le VIH nécessite une « approche globale de la santé » qui tienne compte des conséquences

physiques mais aussi sociales, économiques et psychologiques de la maladie. Concrétiser ce type d'approche dans des systèmes de santé qui disposent de peu de moyens soulève d'importants défis. Face à ces paramètres complexes, des institutions internationales spécialisées se sont créées pour encadrer la lutte contre le sida et élaborer des protocoles, des standards de soins, des messages de santé, plus ou moins applicables partout. Les fonds de la lutte contre le sida sont attribués lorsque les bénéficiaires se conforment le mieux possible aux standards internationaux qui intègrent les dernières avancées techniques et scientifiques, instaurées par ces grandes instances. Les acteurs de la lutte contre le sida au Sud sont ainsi imbriqués dans des réseaux d'échanges et d'interdépendance avec le Nord dans lesquels circulent les normes globalisées.

En ce qui concerne la participation profane au Sud, les écrits ont également mis en valeur cette dimension transnationale de la prise en charge du VIH. Ils montrent que de manière générale elle est rattachée aux organismes des pays du Nord. *« Les formes de mobilisation ont d'abord été intimement liées aux connexions avec les organisations internationales, puis avec les associations du Nord »* (Eboko et al., 2005). Et comme l'a souligné Nicolas Dodier, cette mobilisation au Sud est due en partie aux ressources mobilisées au Nord : *« la redistribution des pouvoirs dans la médecine transnationale a été rendue crédible parce que des organisations non gouvernementales ont acquis, au Nord, des ressources pour exercer une critique étayée des stratégies des firmes, au sein du capitalisme pharmaceutique. Les associations mobilisées pour un accès plus rapide aux médicaments (AIDES, Act-up,...) ont tiré parti de leur apprentissage militant au Nord pour étendre leurs critiques vers le Sud »* (2002, p. 77).

Etudier un de ces messages de santé, ici la participation des personnes séropositives dans les programmes de soins au Cambodge, amène à étudier les rapports de pouvoir au sein d'un réseau complexe d'acteurs interdépendants : l'Etat cambodgien, les ONG nationales et internationales, les agences bilatérales et multilatérales, les bailleurs de fonds et les personnes concernées par ce message de santé.

L'anthropologie morale de la santé

C'est à partir des années 2000 que les recherches en anthropologie envisageant la santé sous son angle moral se multiplient (Fassin, 2009 ; Massé, 2003). Le domaine de la

santé n'est pas neutre mais orienté et arbitraire. Les messages de santé diffusent des manières de prévenir et de prendre en charge les problèmes de santé, issues d'une culture sanitaire spécifique et résultent de « *présupposés rarement explicités et tenus pour consensuels* » (Massé, 2003, p. 13). Ils reposent sur des valeurs et des normes, des jugements de valeurs, des *a priori* moraux, des manières de faire et de penser, pour ainsi dire sur une idéologie qui prescrit des manières de « bien faire » à la population. Cette recherche étudie donc aussi la dimension morale de la participation.

La participation est appréhendée dans ce travail comme une « entreprise morale » qui engendre des processus d'assimilation, d'hybridation, d'ajustements et/ou de contournement. Je mets en évidence le système de valeurs inhérent à ce message de santé et ensuite je montre comment les acteurs se l'approprient dans le contexte cambodgien. Si les messages généralistes sont indispensables aux politiques de santé, l'anthropologue vient jouer un rôle important, avec les logiques qu'il met au jour, pour illustrer les manières dont ces messages sont interprétés, assimilés, contournés ou rejetés dans un contexte précis.

Avant de présenter la manière dont est structuré cet écrit, je ferai un bref état des lieux de la recherche en sciences sociales sur la thématique de la participation profane.

4) Etat de la littérature en sciences sociales sur le sujet

Les études sur la participation des usagers dans le secteur du VIH sont en plein essor depuis le milieu des années 1990 et aujourd'hui les « *mouvements de malades* » (Barbot, 2002) font partie des objets de recherche privilégiés en sciences sociales. De multiples travaux se sont intéressés au processus de mobilisation exceptionnel qui s'est produit autour de cette maladie qui a instauré un décloisonnement sans précédent du secteur biomédical et une forte interdépendance entre différents univers sociaux : le monde biomédical, les pouvoirs publics et le secteur associatif. Ces travaux ont apporté des éclairages sur la montée en puissance du secteur associatif et des acteurs profanes dans l'espace public de la santé. Ils ont particulièrement exploré l'activisme thérapeutique, les formes d'engagement, de mobilisation et d'action collective des profanes et des associations, ainsi que le rôle politique de ces mouvements, c'est-à-dire les rapports de pouvoir entre les différents univers sociaux

connectés⁴. Pour mentionner quelques travaux, je citerai ceux de Steven Epstein (1995, 1996) qui ont illustré comment les usagers ont influencé les secteurs de la médecine et de la science aux Etats-Unis et comment ces derniers se sont désenclavés en s'ouvrant aux associations. En France, Janine Barbot a décrit les associations impliquées dans l'accès aux traitements entre 1982 et 2001⁵. Elle a mis en avant les conceptions de l'engagement de ces associations, les tensions identitaires et leur place dans le dispositif de la lutte (2002). Nicolas Dodier, dans le cadre d'une sociologie des régimes d'action, a mis l'accent sur le sens critique des acteurs exercé dans des controverses sur les traitements (2003a). L'ouvrage collectif dirigé par Patrice Pinell présente une analyse historique et politique du sida en France (2002). Il met en évidence trois phases du mouvement associatif : la naissance, marquée par la structuration de l'espace associatif face à la passivité des pouvoirs publics ; la transition, où les pouvoirs publics se mobilisent après avoir pris connaissance que l'épidémie touche la population générale ; et l'apogée marqué par des progrès thérapeutiques et par le renforcement de l'intervention des pouvoirs publics.

La diversité et l'abondance de ces écrits centrés sur les mouvements sociaux, l'organisation collective autour de la maladie, le décroisement de la science, le renforcement du secteur associatif et du pouvoir des acteurs profanes dans l'espace de la lutte contre le sida concernent essentiellement les pays du Nord. Qu'en est-il de la littérature en sciences sociales sur le sujet dans les pays du Sud ?

Les recherches sur la participation des personnes séropositives dans les pays du Sud sont focalisées sur le principal motif de mobilisation : l'accès aux traitements. La revue *Face à Face* (2005) réunit plusieurs analyses de ces formes de mobilisations collectives à Taiwan, en Chine, au Brésil, au Burkina Faso, en Afrique du Sud et au Cambodge. Si dans chaque contexte la mobilisation a une histoire spécifique, je soulignerai trois points qui ressortent de ces écrits utiles pour notre recherche : les « mouvements de malades » sont généralement apparus après un changement de régime lorsque le pays sortait d'un régime dictatorial pour entrer dans une phase de démocratisation marquée par le souci d'écouter les voix qui émergent de la société civile. Au Brésil, par exemple, la mobilisation des ONG locales a émergé à partir de 1985 de manière spontanée, après vingt ans de dictature. Au Cambodge, le

⁴ Epstein, 1991, 1995, 2001 ; Barbot, 2002 ; Filleule, Broqua, 2000 ; Lestrade, 2000 ; Dodier 2003a ; Barbot, Dodier, 2000 ; Pinell, 2002.

⁵ AIDES, Act-up, Arcat-sida, Positifs, Actions traitements.

phénomène de la participation étudié dans cette recherche a commencé à se répandre après l'ouverture du pays aux organisations internationales en 1991. Dans les analyses de cet ouvrage collectif, on voit par ailleurs que les processus d'émergence de ces mobilisations varient d'un contexte à l'autre. Au Brésil et en Afrique du Sud, les mobilisations se sont créées de manière autonome alors qu'en Chine et au Cambodge, elles ont été suscitées par la puissance publique. En Chine elles se sont développées avec l'appui de « passeurs » étrangers (taïwanais, hongkongais, militants occidentaux) qui avaient plus de poids sur la scène publique. Au Cambodge, Frédéric Bourdier et Ou Hélène ont montré que ces formes de mobilisation se sont déclenchées de manière verticale « *lorsque la population locale a été encouragée à former des groupes, des associations pour répondre aux objectifs de démocratisation visés par l'ensemble des institutions cambodgiennes* » (ibid. p. 66). Malgré un accès aux traitements limité à quelques centres de la capitale et malgré le caractère urgent de l'extension de l'accès aux soins, seulement 4 ONG sur les 120 enregistrées se sont lancées dans le plaidoyer.

Ma recherche viendra étoffer ce premier travail sur « les mouvements des patients » au Cambodge, à partir d'un axe spécifique de recherche, présenté ci-dessous.

5) Dimension innovatrice : approche anthropologique d'une norme globalisée

Je présenterai d'abord l'approche générale du sujet puis l'argumentaire qui est suivi dans le texte.

5-a) L'axe principal de recherche

La spécificité de ce travail de thèse est d'appréhender la participation comme une norme globalisée. La première question qui se pose est « qu'est ce qu'une norme ? » Dans les dictionnaires, les définitions sont succinctes : « *état habituel, conforme à la règle établie* » (Petit Larousse illustré), « *règle, loi, d'après laquelle on doit se diriger* » (Petit Littré). En sciences sociales, différents théoriciens se sont intéressés à ce concept. J'en citerai deux. Dans son introduction à *la Division du travail social* (1893), Emile Durkheim montre que la norme régule le social en fixant les limites entre le normal et l'anormal. Elle est au départ pensée en termes d'obligation et de contrainte extérieure. Plus tard, dans *l'Education morale* (1925), il introduit une idée nouvelle selon laquelle la norme n'est pas limitée à son caractère

obligatoire, elle est aussi « désirabilité ». Une norme est aussi suivie parce qu'elle revêt un caractère attractif pour l'individu. Elle est le signe d'une acceptation d'un principe. Max Weber lui, la décrit comme « *l'affirmation générale d'un devoir-être* » (1907, p. 323). Il entend par là un sentiment d'obligation à l'égard de la norme. Mais en même temps, comme pour Emile Durkheim, une norme est suivie lorsqu'elle fait sens pour les sujets. Ces approches théoriques mettent en lumière deux caractéristiques intrinsèques à la norme : un sentiment d'obligation et une acceptation par les sujets.

Dans le cadre de mon analyse, je définis une norme comme un principe qui fait autorité dans un groupe social donné reposant sur un ensemble de règles collectivement partagées (présence d'une régularité) et comme une entreprise de transformation : à la fois comme une « entreprise politique » qui active des rapports de pouvoir et comme une « entreprise morale » qui répand des principes et des valeurs posés en référent universel (une norme prescrit ou recommande ce qui doit être fait et proscriit ce qui ne doit pas l'être).

Je partirai de deux hypothèses théoriques pour analyser la participation. Le premier a été mis en valeur par Max Weber (*ibid.*). Il avance l'idée qu'une norme est le fruit d'une représentation. Si une norme fait autorité dans un milieu social donné, ce n'est pas le signe d'une adhésion des acteurs au contenu « idéal » de cette norme, c'est-à-dire aux valeurs sur lesquelles elle repose. Les personnes qui suivent une même norme ne la perçoivent pas forcément de la même manière, elles lui donnent un sens subjectif, elles l'interprètent en fonction de leurs propres systèmes de valeurs et elles peuvent avoir des raisons différentes de s'y conformer. Je pars du postulat dans ce travail de recherche que ce n'est pas parce qu'une norme s'impose dans un milieu donné que les principes et valeurs sur lesquels elle repose se répandent.

La seconde hypothèse, plus spécifique au contexte de cette recherche, part du principe que la norme de la participation repose sur des valeurs propres à une culture sanitaire, extérieures au contexte cambodgien. Ainsi, la norme véhicule un caractère « idéal » nouveau qui n'est pas nécessairement approprié au contexte local. Elle suscite des conflits d'intérêts et des rapports de pouvoir entre des acteurs qui ont des systèmes de représentations différents, des mécanismes d'adaptation et de contournement. Les effets de l'expansion de la norme ne sont alors pas ceux attendus au départ. Une autre forme de participation se met en place,

remaniée en fonction du contexte sanitaire, politique, historique et social du Cambodge. Ces deux hypothèses seront vérifiées au fil du texte.

5-b) Structuration de la thèse

Pour commencer, je présente mes positionnements épistémologiques et méthodologiques ainsi que l'environnement historique, humanitaire et sanitaire dans lequel la recherche est menée (première partie).

Je montre dans une seconde partie pourquoi la participation est appréhendée comme une norme globalisée. Je vérifie deux postulats de départ : le fait que les dynamiques participatives observées au Cambodge dans les programmes VIH sont le résultat d'une norme partagée par l'ensemble des institutions de lutte contre le sida (chapitre 3) et que cette norme fait partie d'un processus globalisé qui se répand dans de multiples secteurs marqués par des valeurs de démocratie (chapitre 4). En filigrane, je définis cette norme en décrivant le caractère collectivement partagé des règles qui la régissent. Pour les promoteurs de la participation, elle implique l'adhésion à un corpus de valeurs démocratiques (partage des savoirs, répartition des pouvoirs), un processus de valorisation des profanes et la reconnaissance d'une double expertise profane (opérationnelle et politique). Au niveau opérationnel, les personnes vivant avec le VIH sont perçues comme des intervenants clés du système de santé qui disposent d'un savoir « expérientiel » (Callon *et al.*, 2001a)⁶ inédit que n'ont pas les experts et d'un savoir expert que leur délèguent les professionnels de santé, pour améliorer l'observance, créer du lien social, assurer un accompagnement psychosocial, lutter contre la discrimination, faire de l'éducation à la santé et faciliter l'accès aux services. Au niveau politique, il est attendu que les profanes deviennent des personnes de pouvoir qui influencent et prennent des décisions dans le système de santé. L'objectif pour la suite de l'analyse sera de montrer comment ces valeurs et principes nouveaux sont interprétés localement et comment ils se traduisent dans les pratiques. Pour que ladite participation prenne effet, la chaîne d'acteurs concernée par la participation doit adhérer aux principes et valeurs inhérents à la participation. Je montrerai si la participation au Cambodge est le résultat d'une « entreprise d'acculturation » (Massé, 2003) c'est-à-dire d'une adhésion aux valeurs inhérentes à la norme.

⁶ Ce néologisme fait référence au savoir du quotidien, de l'expérience, c'est-à-dire à un mode d'acquisition des connaissances fondé sur un contact direct avec des réalités et des phénomènes.

Dans la troisième partie, je propose une ethnographie des six différents dispositifs dans lesquels participent les acteurs profanes au Cambodge. Ces derniers occupent des postes au niveau extrahospitalier (animateurs de groupes d'entraide et d'équipes de soins à domicile, employés d'associations de patients) et hospitalier (volontaire, responsable MMM, *counselor*). Pour rendre compte des usages sociaux de la participation dans le contexte cambodgien, je décris pour chacun de ces postes les rôles professionnels des personnes séropositives, la nature des savoirs et des pouvoirs mobilisés. Je montre comment le rapprochement entre sphères sociales inaccoutumées à composer ensemble (les « experts » et les « profanes ») s'effectue, quelles places les professionnels de santé accordent aux acteurs profanes et comment ils coopèrent. Je cherche à savoir comment les acteurs profanes participent à la mise en œuvre des activités, s'ils exercent un pouvoir d'influence sur les programmes de santé et les prises de décision les concernant. On remarquera que les acteurs profanes endossent principalement des rôles d'exécutants dans les positions les plus basses sur l'échelle sociale du système de santé et rarement des rôles politiques. Un double mécanisme de rejet de la norme se met en place. D'un côté, de nombreux acteurs profanes sont réticents à s'imposer comme des personnes de pouvoir à même de débattre ouvertement dans l'arène publique, de l'autre, des élites qui décident et implantent les actions de développement contrôlent la participation et « *ensablent* » les voix des profanes (Foucault, 1976, p. 9).

Dans la quatrième partie, je mets en lumière les conditions structurelles et sociohistoriques qui sont à l'origine de ce double mécanisme de contournement de la norme. D'abord, je décris pourquoi les acteurs profanes refoulent le principe de participation politique (chapitre 7), et ensuite les raisons pour lesquelles des professionnels de santé et des planificateurs de santé empêchent les profanes d'endosser des rôles politiques (chapitre 8). La participation telle qu'elle est envisagée par les institutions ne se transfère pas telle quelle d'un contexte à l'autre. Elle génère des conflits de pouvoir et de valeurs, des tensions et des paradoxes et elle est reformulée en fonction de ces contingences locales. Ces mécanismes d'appropriation et de reformulation seront au cœur de cette réflexion.

PREMIERE PARTIE

CADRE METHODOLOGIQUE ET CONTEXTUEL

Chaque chercheur se singularise par ses positionnements épistémologiques et méthodologiques puis par les terrains de recherche où il travaille. Depuis les débuts de l'anthropologie, communément fixés à l'aube du XIX^{ème} siècle, l'œil de l'anthropologue se déplace (sociétés lointaines, sociétés proches, sociétés du « grand partage » ou d'un « village global »), à chaque fois sur de nouveaux objets (la parenté, l'urbain, la culture, le politique...). Les cadres conceptuels, les méthodes et les postures évoluent aussi. Cette tradition « révisionniste » (Augé, 1994) inhérente à la discipline est à l'image de ce qu'elle étudie, elle est aussi changeante et complexe que l'homme qu'elle essaie de comprendre dans son univers social. Avant de définir la norme globalisée de la participation et de voir concrètement comment elle s'est diffusée au Cambodge, un petit arrêt sur les positionnements épistémologiques et méthodologiques qui sont au fondement de cette recherche s'impose afin d'expliquer pourquoi un travail de thèse sur ce sujet a été lancé au Cambodge (chapitre 1). Je propose ensuite de donner des repères contextuels au lecteur. Je présenterai quelques éléments relatifs à l'histoire, au déploiement humanitaire, au contexte socio-économique et à l'épidémie du sida (chapitre 2). Cette présentation chronologique et multisectorielle de mon terrain de recherche permet de montrer en même temps comment cette société locale s'est progressivement « *noyée dans le melting-pot de la globalisation* » (Abeles, Cueilleraï, 2002, p. 11) où des normes globalisées circulent et s'enchevêtrent aux dynamiques préexistantes.

Chapitre 1.

La démarche ethnographique : positionnements épistémologiques et méthodologiques

1) Retours réflexifs sur une démarche de recherche académique impliquée

Dans tout processus de recherche académique en sciences sociales, le chercheur oscille entre proximité et distanciation. Pour proposer une lecture critique de la réalité étudiée, il a besoin d'un côté de se familiariser avec les acteurs, d'établir des liens de confiance, pour accéder aux discours et aux représentations et de l'autre côté, il a besoin du « regard éloigné » (cher à Claude Lévi-Strauss), c'est-à-dire de prendre de la distance vis-à-vis de son terrain. Dans ce va-et-vient inhérent au chemin de la connaissance, la posture froide du chercheur distancé qui puiserait dans un laboratoire les ingrédients qui alimenteront son futur texte anthropologique est difficile à tenir. Elle tendrait vers ce que Louis Dumont appelle une « *anthropologie en l'absence de l'homme* » (1981). A l'opposé, une immersion illimitée risque d'égarer le chercheur de ses objectifs scientifiques. Dans ce jeu de positionnements complexes, la manière de penser la « juste distance » et les limites à fixer par rapport à la proximité avec les acteurs de la recherche⁷ est définie de manière subjective par le chercheur. Si la sensibilité du chercheur est nécessairement mise à l'épreuve dans les situations de proximité, chaque chercheur développe son propre positionnement par rapport à l'implication dans la recherche. Certains préfèrent la développer dans leur démarche, d'autres préfèrent s'en écarter. Comme le soulignait Charlie Galibert « *l'anthropologie de l'acteur et de l'observateur n'est pas codifiable a priori selon une théorisation ou une méthodologie*

⁷ Pour rappel, par acteurs de la recherche, j'entends l'ensemble des interlocuteurs qui m'ont éclairée dans la compréhension de mon sujet : patients, acteurs profanes, professionnels de santé, planificateurs de santé, agents de développement.

globale, elle se constitue à chaque fois dans une enquête in situ, une négociation locale » (2004, p. 513).

Comme il a été mentionné en introduction, j'ai adopté une posture académique impliquée. Par cette posture, il faut entendre le fait que mes recherches sont motivées par le projet de répondre à des questions contemporaines qui sont tout autant pertinentes pour la discipline que pour les acteurs de la recherche. Je pars du principe qu'en essayant de répondre à leurs préoccupations, je peux optimiser les retombées de la recherche. Plus l'étude suscite de l'intérêt, plus le savoir produit peut être utilisé par les acteurs dans leur quotidien. Le chercheur n'est pas un opérateur sur le terrain, mais un observateur critique qui apporte des connaissances fines sur le vécu des acteurs.

Si l'implication est un pilier de la recherche, il ne faut pas la confondre avec le militantisme. Comme le note Sylvie Fainsang *« le rôle de l'anthropologue n'est pas de chercher à changer la culture ou la situation qu'il étudie, mais de la comprendre. Il ne s'accommode pas d'un travail militant car pour la comprendre il lui faut d'abord la décrire, mais en aucun cas la prescrire »* (Ghasarian, 2004, p. 69). L'implication ne doit pas être non plus confondue avec l'application de la recherche. Cette volonté d'éclairer les préoccupations des acteurs peut être considérée comme une démarche qui tâtonne avec la recherche appliquée. Or dans ce travail, j'estime m'en être démarquée. Pour rappel, la recherche « appliquée » fait allusion aux recherches où l'anthropologue est recruté par un organisme opérationnel et où son travail ne se réduit pas à la production d'un savoir. Souvent, il remplit d'autres responsabilités : il peut être amené à élaborer des recommandations ou à participer aux activités de l'institution. Dans cette recherche académique, je n'ai eu aucun contrat avec des organisations opérationnelles et aucune obligation vis-à-vis d'elles.

Dans les paragraphes suivants, j'explicite les particularités de cette démarche de recherche et je mets en évidence les différents paliers dans le processus d'enquête où j'ai choisi des postures méthodologiques impliquées pour favoriser des retombées concrètes.

1-a) Facteurs personnels et choix du terrain

Il me semble important de faire un détour sur les motivations du chercheur, qui sont à l'origine du choix du sujet et du terrain, même si au premier abord, parler de facteurs

personnels peut sembler hors sujet dans le cadre d'un travail académique. Comme la subjectivité du chercheur exsude dans tout travail de recherche, je pars du principe qu'en exposant certains traits, le processus d'objectivation scientifique gagne en clarté. Comme le note Christian Ghasarian « *le choix du sujet, et donc du terrain d'étude, est déterminé par des facteurs liés au vécu du chercheur (...) qui conduit notamment à vouloir observer des individus et des activités dans un lieu (ou une situation) plutôt que dans un autre* » (1997, p. 191). La part de subjectivité que je présente ci-après tient donc à s'inscrire dans le cadre de la recherche. Elle a aussi vocation à faire avancer la réflexion académique sur le lien entre implication du chercheur et utilité sociale de la recherche. Je vais expliquer pourquoi progressivement.

Si l'odyssée dans les contreforts de la thèse est avant tout une expérience intellectuelle rationnelle et méthodique, elle est aussi conditionnée par les turbulences personnelles de l'apprenti chercheur. L'expérience cambodgienne à laquelle je vais faire référence s'inscrit dans le prolongement de recherches qui, depuis les prémices, tentent d'établir des passerelles entre recherche et action, et de répondre à la fois à des préoccupations de la discipline anthropologique et à des questions concrètes que les acteurs de terrain se posent. Quelques expériences ethnographiques, en tant que chercheur appliqué⁸ et chercheur universitaire⁹, m'ont ancrée sur la voie d'une anthropologie que je nomme académique impliquée. Pour suivre cette démarche, j'ai choisi de me spécialiser progressivement sur deux thématiques, l'humanitaire¹⁰ et la santé, qui sont au cœur de cette recherche au Cambodge.

Pour rappel, dans les contextes humanitaires, différents systèmes de valeurs et référents culturels se rencontrent, se confrontent, se mélangent, produisant des changements sociaux inéluctables. L'humanitaire est, par exemple, un édifiant vecteur d'expansion de la biomédecine. Par son biais, des pratiques de santé se diffusent dans des contextes caractérisés par d'autres systèmes médicaux. Etudier l'imbrication des différents systèmes médicaux et des représentations du soin permet de mettre en lumière les mutations que cela génère dans cet environnement internationalisé et de mieux comprendre les obstacles à la rencontre de ces différentes cultures sanitaires. Par ailleurs, dans ces contextes où l'aide internationale est

⁸ Enquêtes anthropologiques au Congo, à Madagascar et à la frontière birmano-thaïlandaise effectuées dans le cadre de contrats avec des organisations non gouvernementales.

⁹ Recherches anthropologiques sur la diaspora tamoule en France et sur les politiques d'accès aux soins contre le sida au Cambodge.

¹⁰ Par humanitaire, j'entends sans distinction toutes les actions de solidarité menées hors des frontières, qu'elles soient d'urgence ou de développement.

massive, les échanges multiculturels soulèvent de nombreuses questions anthropologiques. Les concepts tels que santé, éducation, développement et aide sont des prêts-à-porter de l'humanitaire et n'ont pas de définition universelle. Les critères qui les définissent varient d'un environnement socioculturel à l'autre. En étudiant les interactions dans l'humanitaire, l'anthropologue peut apporter des connaissances utiles aux acteurs de terrain intéressés par ces questions d'imbrication et d'interprétation.

Quant au secteur de la santé, domaine socialement et culturellement construit, qui est un des principaux axes d'intervention des organismes humanitaires, il est régi par des modèles de santé publique qui normalisent les manières de prévenir et de prendre en charge les problèmes de santé au niveau national, transnational ou international, à partir des codes d'une culture sanitaire spécifique. L'anthropologie peut jouer un rôle déterminant pour mettre en lumière les significations locales de messages de santé publique conçus pour une large population et mis en œuvre dans des environnements locaux qui ne les ont pas élaborés. En éclairant des décalages d'interprétation, des mécanismes d'assimilation ou de contournement, la discipline contribue à approfondir la compréhension des mécanismes inhérents à ces secteurs tout en apportant un savoir spécialisé susceptible d'intéresser les acteurs de terrain confrontés à ces questions.

Le Cambodge s'est présenté comme un contexte tout à fait propice pour travailler sur ces deux thèmes : l'humanitaire et la santé. Le pays se relève de trente années de guerre civile et il s'est reconstruit avec une pléthore d'organisations internationales en tous genres, encore présentes aujourd'hui. Par ailleurs, j'ai pu travailler sur la thématique du sida qui s'avère anthropologiquement riche pour diverses raisons. D'abord, les enjeux du VIH dépassent le niveau biomédical et soulèvent tout un ensemble de problématiques sociales et anthropologiques. Il a une charge symbolique importante, il échappe à l'entendement, il suscite de la peur, de la méfiance, des abandons, il déstructure les familles, il déstabilise, comme cela a pu se produire pour d'autres maladies transmissibles et discriminantes (peste, syphilis). Les modes de contamination renvoient à l'intime (les fluides corporels, les rapports sexuels) et l'intime est intimement ancré dans le social. Il renvoie à des représentations du corps, de l'hygiène, aux règles d'alliances et de la reproduction. En raison d'un mode de contamination qui se fait principalement par voie sexuelle, le VIH remet en question les valeurs de la société sur la sexualité et met en relief les pratiques estimées déviantes (prostitution, relations extramaritales, homosexualité). C'est une maladie sociale, en ce sens

qu'elle met en branle les composantes sociales, culturelles, religieuses de la société, qui délimitent une frontière entre le normal et le pathologique. Des phénomènes de rejet, de discrimination, d'ostracisme se produisent, qui génèrent des recompositions sociales dans les sociétés (crises identitaires, sociales et politiques, constitution de nouveaux réseaux sociaux, restructuration du système de santé). Le sida est donc « *un révélateur, un dévastateur et un réformateur du social* » (Desclaux, 2005). Toute cette panoplie de facteurs permet d'expliquer pourquoi le VIH interpelle le chercheur en sciences sociales. Une autre particularité de ce thème de recherche m'intéresse particulièrement : le fait qu'il suscite des postures enclines à l'engagement et à l'implication, et notamment à la recherche « académique impliquée » que j'entends mener.

Si le chercheur peut développer une approche engagée et impliquée avec tout type de sujet problématisé, cette posture est souvent sentie et pensée comme incontournable dans la recherche sur le sida. Jean Benoist et Alice Desclaux écrivaient « *la distanciation neutre n'est avec le sida ni possible ni humainement acceptable : c'est l'implication du chercheur qui est nécessaire* » (1996, p. 355). Jean-Paul Moatti surenchérisait : « *la qualité scientifique des recherches sur le sida ne doit pas être jugée à la seule aune de leur brillance disciplinaire, mais aussi (surtout) de leur efficacité concrète dans le combat pour une lutte contre l'épidémie conforme au principe de justice* » (*ibid.*, p. 339). D'un côté, dans une recherche sur l'épidémie de VIH, le chercheur est face à un impératif éthique d'implication (il espère naturellement que son travail servira à améliorer la prise en charge des personnes infectées). De l'autre, les intervenants de la lutte contre le sida sont de plus en plus demandeurs de collaboration avec les sciences sociales. Au Cambodge, une de mes motivations pour poursuivre en thèse, fut d'avoir rencontré des intervenants réceptifs et intéressés par la recherche en sciences sociales.

Il faut souligner qu'aujourd'hui, en travaillant sur le VIH, le chercheur n'est pas à l'abri d'une mise en doute de ses motivations. Depuis les années 1990, il s'est produit une politique active de développement et de financement de la recherche en sciences sociales sur le sida. Le VIH a été « *soutenu par des financements massifs et diversifiés, auxquels contribuaient des institutions de recherche (INSERM, IRD, CNRS), des missions d'orientation de la recherche (Mire), des institutions administratives (CNAM), des organisations internationales (Union européenne, OMS), des institutions spécialisées dans le sida (Ensemble contre le sida, Centre régional d'information et de prévention sur le sida, Conseil*

national du sida) mais aussi et surtout une agence spécialisée l'Agence nationale de recherche sur le sida. » (Buton, 2005, p. 804). Cette manne financière allouée au VIH a conduit certaines personnes à se demander si le chercheur travaille sur le VIH par commodité financière ou bien par réel intérêt scientifique. Si la question budgétaire n'est pas anodine (je n'aurais pu effectuer cette thèse sans allocation de recherche), il me semble important de rappeler qu'en sciences sociales et surtout pour un doctorat (l'étudiant travaille en moyenne cinq ans sur le même sujet), le chercheur a besoin d'aimer son sujet pour être un tant soit peu à l'aise et opérationnel lors de son travail. Une des raisons qui m'a particulièrement poussée à travailler sur le VIH, c'était justement le fait que dans ce secteur de nombreuses institutions se soient ouvertes aux sciences sociales et qu'un rapprochement s'effectue entre sciences sociales et institutions publiques. Cela représentait pour moi un moyen d'améliorer les passerelles entre la recherche et la pratique, et de lutter contre le cloisonnement de la science. Toujours est-il que ces déséquilibres macro structurels soulèvent le problème du conditionnement de la recherche par les financements, et du sida comme « *lieu de dévoiement de la science* » (*ibid.*, p. 805). Engager une recherche sur le sida au Cambodge, c'était à la fois pénétrer un contexte humanitaire et sanitaire complexe, mais aussi un environnement demandeur d'éclairages des sciences sociales.

J'ai effectué mes premiers pas dans le contexte cambodgien en 2005 dans le cadre d'un Master Recherche¹¹. Mon futur directeur de thèse, Frédéric Bourdier, m'a recrutée pour réaliser une enquête de terrain dans le programme de recherche IRD/Sidaction qu'il coordonnait, sur l'accès aux traitements de lutte contre le sida. En participant à ce projet de recherche, je restais proche de mes thèmes de prédilection et de mes convictions éthiques. Il s'agissait d'une recherche sur une thématique contemporaine qui soulevait des problèmes cruciaux : l'accès aux traitements. En 2005, ce dernier était limité à cinq centres dans la capitale et il s'agissait de la préoccupation centrale des personnes concernées par l'épidémie du VIH, tant du côté des patients que des professionnels de santé. Après cette première recherche, j'ai commencé à me sentir familiarisée avec le contexte cambodgien et la complexité du réseau d'acteurs impliqués dans la lutte contre le sida, et j'ai ressenti la nécessité de poursuivre la recherche sur ce thème et sur ce terrain.

¹¹ Master Recherche Anthropologie option anthropologie bioculturelle, animé par Alice Desclaux et Jean Benoist.

1-b) L'interactionnisme dans la méthode de recherche

Ma démarche a consisté à écouter au maximum les acteurs de la recherche et à répondre à certaines de leurs demandes, pour favoriser des retombées concrètes. Je suis restée attentive aux échanges que j'avais sur le terrain et j'ai mis en place différentes formes d'implication auprès des acteurs en répondant à des besoins ou des demandes qui émergeaient. J'ai établi des liens de proximité, des partenariats informels, des relations d'entraide avec les acteurs, mais seulement lorsque les principes d'indépendance, de distanciation, d'autonomie qui garantissent le travail académique étaient respectés. J'ai toujours veillé à maintenir mon indépendance vis-à-vis des acteurs de la recherche, à ne pas répondre à des commandes institutionnelles qui risquaient de m'écarter de mon sujet et de ma posture éthique, à garder une certaine autonomie vis-à-vis des liens que je tissais. L'interactionnisme dans la méthode de recherche permet de tenir compte des réalités dynamiques, de se diriger vers de nouveaux acteurs, de nouveaux espaces, non prévus au départ, et dont l'intérêt apparaît au cours de l'enquête. Cependant, j'ai évité de tomber dans le fétichisme de l'interaction et d'appliquer cette méthode en permanence. Je l'ai croisée avec des approches moins diachroniques et plus structurelles, au cours desquelles je laissais de côté le changement et j'étudiais les tenants et aboutissants d'un objet social à un moment T. Tenir compte en permanence du terrain et de l'avis des interlocuteurs de l'enquête peut devenir contre-productif (on peut être trop à l'écoute des besoins du terrain et négliger les moments de recul et d'analyse nécessaires à la production scientifique). J'ai donc choisi de répondre à certaines de ces demandes mais avec prudence. Je les évoquerai un peu plus loin.

Comme les retombées de la recherche en sciences sociales ont l'inconvénient de ne pas être palpables par l'ensemble des acteurs de la recherche, le principe que j'ai suivi au cours du travail de terrain, était de répondre, tant que possible, aux sollicitations du terrain. Ces retours aux acteurs peuvent être considérés comme l'expression d'« *un devoir éthique de retour à ses auteurs* » (Galibert, *ibid.*, p. 513). Le don d'informations des acteurs de la recherche crée une dette symbolique et en réponse le chercheur effectue des formes de contre-don. Dans ma démarche, différentes formes d'implication sont donc mises en œuvre à différents paliers pour optimiser les effets de la recherche. Alors que ce qui est effectué en dehors de la publication finale de documents scientifiques est souvent considéré en anthropologie académique comme secondaire voire hors sujet, ma posture entend donner au contraire un statut épistémologique à l'implication dans le processus d'enquête et aux

retombées qui se produisent au cours de la recherche académique. Je commencerai par évoquer l'implication au niveau du processus de construction de l'objet de recherche.

1-c) Détour sur la construction d'un objet de recherche

Afin que mon sujet de thèse puisse à la fois répondre à des préoccupations scientifiques du domaine de l'anthropologie et à des questions pratiques que se posaient les acteurs de terrain, un des premiers choix méthodologiques fut de définir le sujet sur place, quelques temps après m'être immergée dans ce nouveau contexte, pour être au plus près des réalités du moment. Je ne voulais pas choisir ce sujet à distance, depuis la France, à partir de rapports approximatifs ou d'entretiens avec des personnes peu accoutumées au contexte. Si certains étudiants se font imposer leur sujet en fonction des besoins de leur laboratoire de recherche, en ce qui me concerne cela n'a pas été le cas. Mon directeur de thèse m'a encouragée dans cette démarche. Au départ, quelques thématiques générales cadrent la recherche, dans mon cas ce fut l'humanitaire et la santé, puis après « *le chercheur se laisse guider par les relations complexes qui se produisent sur le terrain* » (Weber, Beaud, 2003, p. 39). Françoise Héritier disait « *le thème de recherche se définit par le terrain. C'est en fonction de ce qu'on trouve que naît l'intérêt sur des questions particulières, ça ne peut pas se définir a priori* ». ¹² Il est généralement admis en anthropologie que, dans la mesure du possible, le choix du sujet se fasse sur le terrain en fonction du contexte historique et socioculturel qui se dévoile au chercheur.

Je ne voulais donc pas choisir le sujet indépendamment des acteurs de la recherche. Afin de favoriser des retombées, j'ai cherché à connaître les préoccupations des intervenants de la lutte contre le sida. Pour cela, j'ai essayé de les impliquer dans le choix du sujet et de discuter avec eux la thématique de recherche, afin qu'elle présente un intérêt et une plus-value pour la discipline et pour eux-mêmes. Vouloir répondre aux préoccupations de tous relève certes de l'utopie. Cependant, chercher à identifier et définir un sujet avec quelques acteurs me paraissait tout à fait réaliste et pertinent. Comme une première recherche de Master m'avait déjà familiarisée avec le réseau complexe d'acteurs de la lutte contre le sida au Cambodge, j'ai pu m'orienter assez rapidement vers un panel d'acteurs assez diversifié. Au cours d'une phase initiale de travail, je me suis immergée, en suivant les itinéraires

¹² Emission radio « la tête au carré », France inter, 26 novembre 2008.

thérapeutiques des personnes séropositives, en arpentant les différents services qui leur sont proposés, en rencontrant la chaîne des acteurs impliqués dans la lutte contre le sida, tant en zone urbaine que rurale. J'ai pu accéder à une connaissance, certes approximative, mais globale qui me permettait d'aller au mieux à la rencontre d'un thème inédit qui réponde à une double attente, scientifique et pragmatique. Pendant un mois, j'ai passé de nombreux entretiens, formels et informels, tant avec des responsables du programme national, des coordinateurs d'ONG locales et internationales, qu'avec des usagers des programmes de soins, pour laisser émerger un objet de recherche qui réponde à cette double attente.

L'implication des acteurs de la recherche dans le processus de construction de l'objet d'étude n'est pas un choix méthodologique pertinent dans tout type de contexte et sur tout type de sujet. Il se décide dans le processus de recherche, en fonction de différentes réalités. En effet, cela voudrait dire que je n'inclus pas les personnes hermétiques ou indifférentes à la recherche en sciences sociales ; or, une des missions de l'anthropologie est de recueillir l'hétérogénéité des points de vue sur un thème donné. L'implication des acteurs de la recherche n'est donc pas totale et demeure souvent inégale. Elle ne se limite pas non plus à ceux qui connaissent l'anthropologie. Au Cambodge, cette discipline est peu connue voire inconnue pour une majorité de personnes. Les interlocuteurs sont inégalement pré-sensibilisés à l'anthropologie, et plus ou moins en mesure de formuler des questions anthropologiques, à proprement parler. J'ai eu une réflexion anthropologique qui a influencé le choix de l'objet avec à peu près quatre intervenants de la lutte contre le sida issus d'organisations internationales déjà sensibilisés aux sciences sociales. Pour les autres interlocuteurs (personnes séropositives, responsables du programme national et autres organisations locales et internationales), si les discussions étaient moins « anthropologiques », leur témoignage n'était pas moins utile. Je leur ai demandé leurs préoccupations, les problèmes qu'ils rencontraient, les incohérences auxquelles ils étaient confrontés, et ces avis ont aussi été influents dans le processus de sélection de ma problématique. Je ne qualifierai pas cette démarche de co-construction car le chercheur reste le pilote de la recherche, il est le premier à décider du sujet sur lequel il va travailler. Si l'implication est inégale et multiforme, elle permet d'identifier un thème qui répond à une forte préoccupation locale. Alors comment le thème de la participation des personnes séropositives a-t-il émergé ?

De ces interactions exploratoires, trois thèmes sont apparus. Le thème de la participation est celui qui a émergé le plus souvent dans les conversations. Celui-ci semblait

préoccuper les acteurs profanes et une grande partie des organisations de lutte contre le sida. Le *counselling*, un autre thème identifié, pouvait être abordé dans le cadre même d'une recherche sur la participation (cette activité est pratiquée par les acteurs profanes). Une recherche sur les programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant, autre thème identifié, n'était pas adaptée à un travail de thèse, elle était propice à une recherche de plus court terme et a donc été laissée de côté. De nombreux échanges ont influencé le choix d'une recherche sur la participation. Je vais citer deux exemples pour illustrer cette démarche : les rencontres avec les coordinateurs médicaux de l'ONG Médecins sans frontières et de Médecins du monde.

Lorsque j'ai rencontré le coordinateur médical de MSF-Belgique, il essayait de créer une association de patients. Or, cela ne fonctionnait pas et plusieurs expatriés avaient été recrutés pour aider à la mise en place de cette initiative. On m'expliqua que ces derniers étaient obligés de tout faire et que les patients de l'association ne prenaient pas en mains les activités. Le coordinateur a exprimé le souhait de mieux comprendre les causes de ce dysfonctionnement. Par ailleurs, le coordinateur avait mis en place de nouvelles initiatives participatives qui étaient à un stade expérimental. Il voulait progressivement réussir à diminuer la fréquentation des patients de leurs structures de santé en leur proposant des formations médicales, sociales qui leur permettent de mieux autogérer la maladie. Tout un ensemble de questions se posait au sein du programme autour de la participation de ces acteurs. Une recherche sur la participation des personnes séropositives tombait à point nommé. A la suite de plusieurs entrevues, une forme de collaboration s'est établie progressivement. Un contrat symbolique avec la coordination de MSF-Belgique s'est mis en place : *« j'accepte que l'on ait des entretiens régulièrement pendant ta recherche mais à condition que tu me fasses part de ton analyse sur la participation des patients dans les programmes dans lesquels nous travaillons »* (entretien mars 2006). Cette coopération me paraissait très saine, la demande correspondait à celle à laquelle j'envisageais de répondre.

Lorsque je suis retournée voir l'équipe de Médecins du monde (avec qui j'avais déjà travaillé dans le cadre du Master) pour parler de questions de recherche, le thème de la participation est apparu là aussi au centre des préoccupations. Comme dans l'ONG précédente, l'équipe rencontrait quelques problèmes avec l'association de patients qu'elle essayait de créer. On me dit qu'il n'y a pas de dynamisme, et que les rares initiatives mises en place par les patients conduisent à peu de résultats. Puis, ils sont confrontés en permanence à

des conflits entre l'équipe médicale et les personnes séropositives qui travaillent dans le programme. D'un côté, les personnes séropositives se plaignent de l'attitude des médecins vis-à-vis d'elles, de l'autre, les médecins reprochent aux personnes séropositives de trop s'immiscer dans leurs affaires. MDM a embauché des personnes séropositives à des postes de *counsellor*, de facilitateur, d'animateur de groupe d'entraide, et une réelle politique d'implication des acteurs profanes s'est mise en place depuis le début des années 2000. Une recherche sur la participation suscitait un réel intérêt pour l'équipe de coordination de MDM. Elle expérimentait de nombreux dispositifs faisant participer les personnes séropositives mais dressait un bilan mitigé. L'ONG m'a ouvert les portes de son centre pour essayer d'analyser ces obstacles et, dans un esprit de collaboration, nous avons échangé tout au long de la recherche sur les enjeux soulevés par la question de la participation. Je montrerai ultérieurement en quoi cette démarche de coopération avec les acteurs est une forme d'accès au terrain.

Comme le programme national cambodgien est un organe centralisateur des politiques de lutte contre le sida, je trouvais important de l'impliquer dans ce processus de recherche. Malgré l'hospitalité irréprochable du coordinateur national, j'ai pu comprendre assez vite que les sciences sociales ne faisaient pas partie de ses priorités et qu'il s'agissait davantage d'un accueil contraint que sincère. Le financement ANRS dont je bénéficiais a dû faciliter les rendez-vous. Le programme national a noué de multiples partenariats techniques et financiers avec l'ANRS depuis la fin des années 1990, et comme avec chaque financeur, le bénéficiaire se doit d'assurer une certaine conformité avec les principes de son bailleur. Depuis sa création en 1992, la politique de recherche de l'ANRS ne se limite pas à l'étude de la dimension biologique du VIH, elle prend aussi en compte l'étude des dimensions sociales et culturelles de l'épidémie. *De facto*, la recherche en sciences sociales, notamment dans le domaine anthropologique, s'est développée dans les différents sites ANRS comme au Cambodge, sans forcément bénéficier d'une adhésion profonde de la part des autorités nationales.

Avec certains acteurs il a été impossible de discuter de la pertinence du sujet, comme par exemple avec l'Agence américaine *Family health international* (FHI) et le programme français ESTHER¹³. A FHI, les gens se disaient peu disponibles et débordés : j'ai obtenu un

¹³ Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau est un organisme français d'aide bilatérale qui apporte un soutien technique et financier à des hôpitaux des pays du Sud, à travers un jumelage hospitalier Nord/Sud, pour améliorer l'accès aux traitements contre le sida.

rendez-vous au bout de trois mois, à un moment où j'avais depuis longtemps ciblé mon sujet. Pour obtenir un rendez-vous, il fallait annoncer précisément au secrétariat les questions sur lesquelles allait porter la discussion, ce qui limitait les possibilités de négociation du sujet. Au niveau d'ESTHER, des discussions constructives ont pu avoir lieu en amont de la recherche avec le coordinateur national. Cependant ces échanges n'ont pu déboucher sur aucun travail de coopération. Aucune décision ne pouvait être prise localement sans validation par des représentants français. J'ai dû entrer dans une correspondance interminable avec le siège qui au final a demandé à me rencontrer à mon prochain retour en France (c'est-à-dire quatre mois après), avant de commencer toute investigation au sein du programme. Alors qu'une relation de confiance s'était instaurée localement, la méfiance exprimée à distance par un représentant français a suffi pour geler ces tentatives de rapprochement et de coopération. L'attitude paternaliste et presque néo-colonialiste de représentants internationaux peut parfois être à l'origine de blocages dans l'établissement d'alliances entre sciences humaines et institutions.

Au cours d'autres entrevues avec des personnes plus ou moins impliquées dans la promotion de la participation au Cambodge (personnes vivant avec le VIH, professionnels de santé nationaux et internationaux, autorités nationales), d'autres interrogations ont été soulevées, qui montraient qu'une recherche sur ce thème devait pour eux avoir une plus-value. Des professionnels de santé se demandaient si le statut d'acteur du système de soins accordé aux personnes séropositives allait être accepté par les équipes soignantes. Pendant cette phase d'identification du sujet, les professionnels de santé développaient cette approche sans réellement connaître ses tenants et aboutissants et ils tergiversaient sur la manière dont ils devaient la mettre en œuvre. Cette position de patient-acteur du système de santé est pionnière dans le pays. Beaucoup s'interrogent sur l'impact réel des activités mises en place, sur les raisons du manque de dynamisme et d'esprit d'initiative de ces groupes de personnes séropositives. Les ONG se demandent s'il est vraiment utile d'appliquer automatiquement ce processus recommandé internationalement et de quelle manière le rendre efficace. Les personnes séropositives m'ont fait part des difficultés qu'elles rencontraient au quotidien à leurs nouveaux postes d'acteurs du système de soins, comme le problème de leur intégration dans les équipes médicales. Tous ces différents acteurs se posaient des questions pratiques autour de cette initiative.

Ces consultations exploratoires m'ont permis de construire une problématique de recherche à partir des enjeux soulevés par les acteurs. Comme le soulignaient Stéphane Beaud

et Florence Weber, « *c'est le milieu d'interconnaissance qui est le moteur de l'enquête, son dynamisme, et ce qui la fait avancer* » (*ibid.*, p. 41). L'approche interactionniste du choix du sujet est une méthode qui permet, en faisant jouer la « *norme de la réciprocité* » (*ibid.*, p. 41), d'associer les acteurs et ainsi de les pré-sensibiliser à la recherche pour optimiser les retombées sociales. Bien évidemment, s'assurer que le sujet suscite de l'intérêt localement pour les professionnels de santé ne suffit pas : il faut également s'assurer de sa portée heuristique dans la discipline anthropologique. Un sujet identifié sur le terrain peut ainsi répondre à des intérêts partagés, à la fois académiques et institutionnels, et susciter des perspectives à la fois pertinentes pour les acteurs de la lutte contre le sida et pour les anthropologues, sans dérouter le chercheur de son cheminement de recherche scientifique. Il ne s'agit pas d'une confusion entre « objet social » et « objet anthropologique », mais de l'intégration d'un objet social à la construction d'une problématique scientifique.

1-d) Le quotidien de la recherche comme implication dans la vie de la cité

Je voudrais maintenant décrire différents niveaux où l'implication de ma recherche se concrétise. La production et la diffusion d'un document scientifique de synthèse qui compile les données amassées pendant l'enquête constituent le noyau dur de l'anthropologie. L'inconvénient, dans le cadre d'une thèse, c'est qu'il est diffusé longtemps après la recherche (ici deux ans) et qu'il s'adresse à un public francophone et averti. Malgré ces résultats différés, d'autres effets se produisent lors de la recherche, au fur et à mesure du travail de terrain, présentés ci-dessous.

La dimension performative de l'enquête

Le simple fait d'engager une recherche sur le thème de la participation des personnes séropositives a pu générer des réajustements et des décisions concrètes de la part des acteurs de la lutte contre le sida. J'ai pu remarquer que la mise en place de l'étude les a parfois incité à porter plus d'attention à cette problématique, elle a déclenché des discussions et des débats sur le sujet, et débouché parfois sur des actions concrètes. Il est souvent difficile de savoir si c'est une conséquence directe de la recherche car les personnes n'en ont pas forcément conscience. Cela peut aussi être imbriqué dans un jeu complexe de causes et d'effets et ne pas apparaître clairement comme une conséquence de la recherche. Cependant, quand j'ai posé directement la question à certains interlocuteurs, ils m'ont répondu que les entretiens avaient

déclenché une réflexivité, un positionnement qui au départ n'était pas mûr pour eux. Je pense par exemple à la coordinatrice de Médecins sans frontières qui, après une suite d'entretiens sur ma thématique de recherche, a eu envie de développer davantage la participation malgré les réticences du siège. Je ne me positionnais pas pour ou contre la participation des personnes séropositives. J'avais de nombreuses informations sur ce qui se faisait ailleurs et qui, *a posteriori*, devaient orienter le positionnement de mes interlocuteurs. Au cours des entretiens, les professionnels de santé, les autorités nationales, les usagers du système de soins, prenaient connaissance de l'enquête et étaient amenés à clarifier leur positionnement par rapport à cette initiative, à construire des arguments qui n'existaient pas nécessairement au préalable. Comme le disait Eric Chauvier, « *les stratégies d'enquêtes sont des performatifs* » (2003, p. 506). L'interlocuteur, par « *la situation de coprésence* » (*ibid.*, p. 506), peut être amené à construire un discours pour la première fois. Alors qu'au départ de cette recherche le phénomène de la participation des personnes séropositives était émergent, peu cadré et expérimental, la mise en place de cette étude a été par endroits un révélateur de la politique du centre de soins. Certains responsables de programmes ont, après avoir pris connaissance de cette étude, repensé leur stratégie, soit en limitant ce processus de participation, soit en l'amplifiant et/ou en le structurant. Par exemple, certains ont davantage cadré la participation des personnes séropositives dans leur structure, en définissant un salaire, un statut, des droits et des devoirs, qui jusque-là demeuraient flous. L'enquête, en fonction de l'intérêt que lui accordent les acteurs, peut contenir une dimension performative, génératrice de changement.

L'anthropologue comme informateur et médiateur

Les échanges réguliers avec les acteurs de la recherche occasionnent des demandes et des attentes. Au Cambodge, les responsables des programmes sida sont majoritairement étrangers et leurs missions durent en moyenne six mois. Compte tenu de ce taux de rotation rapide, le chercheur est souvent perçu comme « ancien » sur le terrain. Par conséquent, de nombreuses questions d'ordre informatif sont alors adressées à l'anthropologue. Par ailleurs, les personnes séropositives et les membres de leur entourage affectif ont souvent besoin d'indications relatives au fonctionnement des services médicaux et associatifs, aux droits des malades... J'avais demandé à des informateurs réguliers un petit bilan sur l'apport de nos échanges. Voici un témoignage qui souligne l'intérêt des informations transmises par le chercheur : « *les retours sur les réunions du groupe d'entraide nous donnaient bien plus d'infos que l'insipide copier-coller de ses directeurs. Tes témoignages sur ce qui se passait*

dans d'autres centres VIH dans le pays aussi. On pourrait dire que tu fus une sorte de lien entre certains acteurs ou certains lieux géographiques ou certaines institutions, dont le manque de communication et de collaboration est flagrant » (décembre 2009). En raison de ma mobilité entre les différents centres et les différents niveaux du parcours de soins, et aussi en raison de mon immersion sur le long terme, j'ai accumulé un savoir spécifique intéressant pour les personnes infectées et les intervenants de la lutte contre le sida (procédures d'accès aux soins et aux services sociaux, contacts de professionnels de santé ou d'associations, ouvertures de postes, critères de sélection). J'ai été amenée à jouer un rôle d'interface, en orientant certains patients vers des structures sanitaires ou associatives, en signalant la fermeture de services de soins, en informant des critères d'accès... Pour les acteurs cambodgiens, l'anthropologue peut représenter une personne extérieure aux codes qui régissent les relations sociales localement, et peut servir de facilitateur pour transmettre des informations au sein de cette hiérarchie sociale. Par ailleurs, certains responsables de programmes ont pu demander un appui méthodologique pour mettre en place des études qualitatives (évaluations, enquêtes de satisfaction des patients). Y répondre, lorsque cela apporte un renfort et n'éloigne pas des objectifs scientifiques, n'a pas posé nécessairement de problème déontologique. Ce qui compte comme le dit Gilles Raveneau, c'est que *« l'implication soit vigilante et l'engagement personnel réflexif »* (2007).

L'anthropologue comme témoin

Une enquête sur un sujet qui, dès le départ, souligne un problème structurel (légitimité et obstacles de la participation des personnes séropositives dans l'espace public au Cambodge) a de fortes chances de confronter le chercheur à des situations délicates, choquantes et injustes. Au cours des échanges avec mes interlocuteurs, ma position d'écoute laissait parfois derrière moi un *« espoir de médiatisation du témoignage »* (Le Marcis, 2008). Voici ce qu'un conseiller psychosocial m'a dit à la fin d'un entretien : *« merci d'être venue là, je suis soulagé après vous avoir raconté toutes les difficultés que nous avons rencontrées ici. Maintenant, j'ai rencontré le récepteur, avant on avait ces informations mais on ne savait pas à qui on devait les dire ! »* (Entretien octobre 2006). Ce n'est qu'un exemple parmi d'autres. Je voudrais citer un autre témoignage tout aussi éloquent, de personnes séropositives impliquées dans un programme de soutien psychologique et social. Elles me racontaient les problèmes relationnels rencontrés avec les équipes médicales, qui empêchaient le bon déroulement de leur activité. Dans ce service psychosocial, les conseillers dépendaient des

médecins qui devaient leur transférer les patients après la consultation médicale. Par crainte qu'ils dénoncent à la direction leurs pratiques corruptives, les médecins ne transféraient pas les patients et bloquaient ainsi le service psychosocial. Par peur de perdre leur emploi, ces nouveaux acteurs séropositifs ne contestaient pas et subissaient les stratégies mises en œuvre par les soignants. A l'inverse, pendant les entretiens, leurs paroles étaient ininterrompues, dénonciatrices et plaintives. L'enquête apparaissait comme un exutoire, un espace de décompensation, une brèche pour exprimer les dysfonctionnements du service. Ces dénonciations et ces plaintes, transmises à l'anthropologue, semblent confiées dans l'espoir d'être entendues et de produire des changements. Je sentais que j'étais le premier témoin de ce dysfonctionnement. Je ne pouvais rester sans rien faire dans une démarche de recherche neutre et distante. En tant que chercheur, et sans pour autant être une spécialiste de la communication interculturelle et encore moins intervenante de l'ONG, la solution la plus adéquate qui m'est apparue a été de transmettre ces informations aux personnes susceptibles de pouvoir intervenir et trouver la personne la mieux placée à qui signaler le problème (ici, le responsable de programme). Si, dans cette situation, mon rôle se limite à la transmission d'informations que ma discipline me permet de débusquer, il n'est pas pour autant dépourvu de dimension opérationnelle. En diffusant des informations nouvelles et cruciales concernant un problème, je peux aider les praticiens du terrain à identifier des dérives. Avec les nouvelles données transmises, ils sont amenés à revoir leurs pratiques et à prendre des décisions susceptibles d'influencer les orientations politiques. Ces données ethnographiques peuvent être des éléments de compréhension du contexte utiles aux intervenants pour mieux adapter leurs interventions aux dynamiques locales. Ainsi, dans ces postures de témoin, d'investigatrice et de médiatrice, j'assure « *une relation éthique à l'autre, fondée sur les notions de souci de l'autre et de responsabilité* » (Scheper-Hugues, 2004) tout autant qu'un rapport engagé avec le terrain que j'étudie.

La « participation observante »

L'implication sur le terrain est un moteur de l'enquête, elle est la condition de l'enquête en même temps qu'une forme de contre-don. Si des implications éparses et ponctuelles assurent une posture éthique au chercheur, elles ne sont pas dénuées d'intérêt scientifique. Elles suscitent des échanges, des récits de la part des interlocuteurs qui sont dignes d'intérêt pour la recherche. Le chercheur est ainsi placé dans une posture de « participation observante » (Albert, 1997) par laquelle il peut avancer dans sa démarche de

compréhension du social. Lors de son implication, le chercheur a toujours son objet de recherche en tête. Ces moments d'implication ne sont pas « hors-recherche ». Ils n'éloignent pas nécessairement du terrain d'observation, ils suscitent des rapprochements et si ces derniers ne sont pas concluants, ils ont toujours un intérêt pour la recherche. Comme le confirme Didier Fassin, « *le terrain est partout* » (2006) : en répondant à certaines demandes, en acceptant certaines fonctions de médiation, on reste sur notre terrain, on accompagne les acteurs dans l'imprévu de leur quotidien. C'est un moyen comme un autre d'accéder à leur vécu et à leurs logiques. Par exemple, il m'a été demandé de participer à l'élaboration et à la réalisation d'enquêtes de satisfaction pour les services psychosociaux d'un centre de soins. La méthode choisie par le centre était celle des groupes de discussion. Cette collaboration ponctuelle a permis au centre d'avoir des conseils méthodologiques et au chercheur d'accéder à de nouvelles informations concernant le quotidien des personnes séropositives impliquées dans ce type d'activité. Ces formes d'implication m'ont alors fait avancer dans le cheminement de mon enquête. Certains problèmes soulevés peuvent devenir de nouveaux objets de recherche à analyser en fonction de leur pertinence scientifique. En l'occurrence au cours de cette enquête de satisfaction, j'ai pu remarquer chez les usagers une confusion récurrente entre éducation thérapeutique et conseil psychosocial. Ceci a soulevé toute une série de questionnements qui n'étaient pas identifiés au départ pour la thèse autour de l'aide sociale et psychologique.

Les retours réflexifs sur ces niveaux d'implication permettent de mettre en évidence les différents paliers dans le processus de recherche où peuvent se préparer et se former les apports de la recherche. Je voudrais maintenant mentionner un dernier niveau d'implication.

1-e) L'implication par la diffusion des savoirs scientifiques

Rappelons que l'anthropologie a pour première finalité l'écriture et la diffusion du savoir produit. Le texte final est un document de synthèse, discuté avec les pairs, qui compile toutes les données amassées pendant l'enquête. Il apparaît logique que ce soit seulement après la compilation de ces données, la prise de recul et l'analyse, que le chercheur diffuse sa lecture anthropologique de la réalité étudiée. Par la suite, elle peut être interprétée et matérialisée dans des décisions concrètes par ceux qui la reçoivent.

Il n'est pas rare d'entendre, au cours des débats sur l'application de la recherche, que le rapport au temps de l'anthropologue est son point faible. C'est un motif d'opposition fréquent entre anthropologues et professionnels de santé. En effet, le chercheur ne peut négliger ce critère dans son travail, au risque de ne plus faire de l'anthropologie et de retransmettre de simples impressions, des aperçus réducteurs de la réalité, porteurs d'idées préconçues et de jugements de valeurs. De leur côté, les acteurs, préoccupés par des questions pressantes, ne perçoivent pas toujours l'intérêt d'une recherche de long terme dont les résultats émergeront une à deux années plus tard. Il apparaît donc clair que la démarche anthropologique n'est pas appropriée à toutes les problématiques et qu'elle n'est pas un outil au service de l'urgence. Dans la situation de maladies chroniques, telles que le VIH/sida, où l'approche strictement médicale s'avère insuffisante, le recours à l'anthropologie, et donc aux études au long cours, s'est imposé comme une nécessité. Si les activités de publication et de diffusion du savoir ethnographique se produisent longtemps après l'enquête (ici deux ans), tant que le sujet traité ne demande pas de réponse urgente, les formes de restitution¹⁴ qui surviennent à la fin d'une recherche peuvent avoir une réelle plus-value pour les acteurs.

Je considère le travail de communication sur le sujet effectué en amont avec les acteurs de la recherche comme un moyen d'améliorer les effets de la réception du savoir ethnographique. Les participants peuvent plus facilement se familiariser avec le propos et les résultats de l'enquête. L'assimilation et la réutilisation des savoirs sont davantage évidentes. Dans cette recherche qui soulève des questions pour de nombreux intervenants de la lutte contre le sida, j'ai explicité le déroulement de la recherche et partagé des résultats intermédiaires pour renforcer l'intérêt pour la recherche et préparer le terrain pour la réception du texte final. Bien que ces formes de retour aux acteurs permettent de déculpabiliser le chercheur, les effets produits auprès des acteurs semblent plus conséquents lorsque les participants ont été informés et sensibilisés avant.

On reproche souvent à l'anthropologue ses formes de communication élitistes et indigestes. Or, une écriture spécialisée et scientifique n'est pas pour autant inaccessible, et donc pas dépourvue d'intérêt pour les acteurs de terrain. En effet, *« l'inclusion du texte savant dans les pratiques ordinaires peut, après avoir défié un moment l'amnésie inhérente à nos façons de parler, entrer dans une phase d'identification, puis de normalisation »* (Chauvier,

¹⁴ Je donne un sens large au terme de restitution : il s'agit de l'ensemble des formes de diffusion du savoir aux acteurs de la recherche, qu'elles soient orales ou écrites, vulgarisées ou scientifiques.

2003, p. 510). Comme le souligne Eric Chauvier, la diffusion de textes scientifiques, bien qu'ils soient spécialisés, a un impact sur les pratiques séculières. Une « *perturbation politique du texte anthropologique* » se produit lorsque ce savoir abstrait est transmis aux individus (*ibid.*, p. 510). Ce savoir peut engendrer des prises de conscience, renforcer une idée, un point de vue qui servira *a posteriori* à guider ou non l'action. C'est donc l'interprétation de ce savoir transmis qui génère ou non un changement politique. Ainsi, comme le dit le même auteur, « *les paroles naturelles et l'espace savant de l'anthropologue s'interpénètrent* » (*ibid.*, p. 511) et le texte n'est pas dénué d'implication. Certes, le chercheur ne contrôle pas les réinterprétations qui sont faites des données qu'il diffuse et il n'est pas à l'abri de malentendus. Dans le cas de notre étude par exemple, certains extraits pourraient être utilisés par des professionnels de santé comme des cautions savantes pour justifier leur positionnement par rapport aux dispositifs participatifs alors que le texte n'entend pas prendre position par rapport au bien fondé de ces dispositifs. En effet, un des objectifs qui me semble essentiel en anthropologie est de proposer une analyse critique d'un phénomène social, en rendant compte de la diversité des points de vue, des positions idéologiques et politiques qui gravitent autour du sujet, mais pas d'exprimer ou revendiquer une opinion particulière. Les usages sociaux et politiques qui sont faits du savoir ethnographique sont imprévisibles mais afin d'éviter au maximum les distorsions, le chercheur peut participer à un effort de lisibilité du texte pour que son travail soit utilisé de la meilleure manière possible. A cet égard, le recours à des formes de restitution qui dépassent la sphère académique (publications dans des revues « grand public », articles pour des praticiens de terrain, communications publiques diverses) est fréquent, pour compléter les effets de l'implication du texte ethnographique.

Le chercheur construit sa stratégie de retour aux enquêtés en fonction du sujet, des acteurs de l'enquête et du temps qu'il peut consacrer à ces différentes formes de restitution. Comme le souligne David Lepoutre, les motivations qui guident l'écriture sont diverses, elles s'interpénètrent et varient avec le temps, « *il n'y a pas de réponse simple ni définitive à ce type de question* » (2001, p. 98).

Par recherche académique impliquée, je fais donc allusion à une démarche qui se veut proche et à l'écoute des acteurs, dans laquelle j'adopte des postures méthodologiques particulières pour optimiser les retombées concrètes de ce travail et afin qu'il apporte une plus-value aux acteurs de la recherche. De surcroît, cette démarche permet une posture éthique pour le chercheur et contribue en même temps à faciliter l'accès aux données. Jean-

Pierre Olivier de Sardan notait « *les interactions, souvent prolongées, du chercheur avec des membres des groupes auprès de qui il enquête jouent un rôle central dans la production même des données* » (2000, p. 426)¹⁵. Maintenant que ce positionnement épistémologique est élucidé, je propose de présenter le cadre méthodologique de cette étude.

2) Des jalons méthodologiques flexibles pour saisir l'évolution d'un processus

Les faits de société ont un caractère dynamique, ils sont en perpétuel changement et en permanente construction. Le présent travail consiste non pas à prendre une photo d'un phénomène mais à saisir, avec des mises en perspective dans le temps, l'évolution d'un processus (ici la participation des personnes séropositives dans les programmes de lutte contre le sida au Cambodge). La méthodologie adoptée tient compte de cet aspect dynamique incontournable. Si des délimitations méthodologiques sont élaborées au départ, au niveau des lieux d'enquête, de la population d'enquête et des techniques de recueil de données, elles ne sont que des jalons flexibles, non révolus, qui permettent une démarche interactive tenant compte des changements. Je me suis accordée une certaine flexibilité par rapport au cadre initial de la recherche (présenté ci-après), qui constitue davantage un guide qu'une contrainte à respecter absolument. En conservant une marge de manœuvre, j'ai pu inclure l'observation d'événements inattendus, inopinés, et permettre la participation d'acteurs non identifiés au départ.

2-a) Localisation de l'étude

Pour appréhender mon objet d'étude, il semblait plus pertinent de faire une étude descriptive et analytique multi-sites plutôt que de me focaliser sur un centre de soins ou bien sur une province en particulier, tant la participation revêt des formes hétérogènes partout sur le territoire. Avec une approche monographique de la participation, je risquais de mettre en évidence seulement un aspect spécifique de la participation, alors qu'elle est on ne peut plus multiforme. Par ce cadrage géographique multi-sites, je pouvais aborder la dynamique de la participation des personnes séropositives de façon croisée (zone urbaine et rurale), transversale (dans différents types d'institutions) et évolutive (aller sur des sites nouveaux lorsque je prenais connaissance de dynamiques innovantes). Mon approche, à tendance

¹⁵ Pour en savoir plus sur cette démarche de recherche académique impliquée, voir Bureau, E. (2010a).

holistique, a l'inconvénient d'empêcher une connaissance approfondie et totalisante des différents sites de l'étude, cependant elle favorise la mise en perspective. De surcroît, j'avais l'avantage d'avoir effectué précédemment trois monographies de centres hétéroclites dans le cadre de ma recherche de Master¹⁶. Elles étaient suffisamment récentes pour servir de prolégomènes à cette nouvelle recherche.

Pendant une période de deux ans (2006-2007), j'ai donc suivi le phénomène de la participation des personnes séropositives principalement à Phnom Penh, où siège la majeure partie des institutions de lutte contre le sida, ainsi que dans trois provinces du Cambodge (Battambang, Kandal, Siem Reap) où la dynamique participative est bien établie, avec des particularités régionales. Ces provinces ont la particularité de réunir différents programmes de lutte contre le sida (ONG, agences internationales, structures nationales) où les formes de participation des personnes séropositives diffèrent, comme on le verra, en de nombreux points. En complément, des missions de courte durée ont été effectuées dans d'autres provinces (Kampong Cham, Kampot, Kampong Thom, Banthey Meanchey) lorsque des dynamiques innovantes ou inédites prenaient forme dans ces lieux.

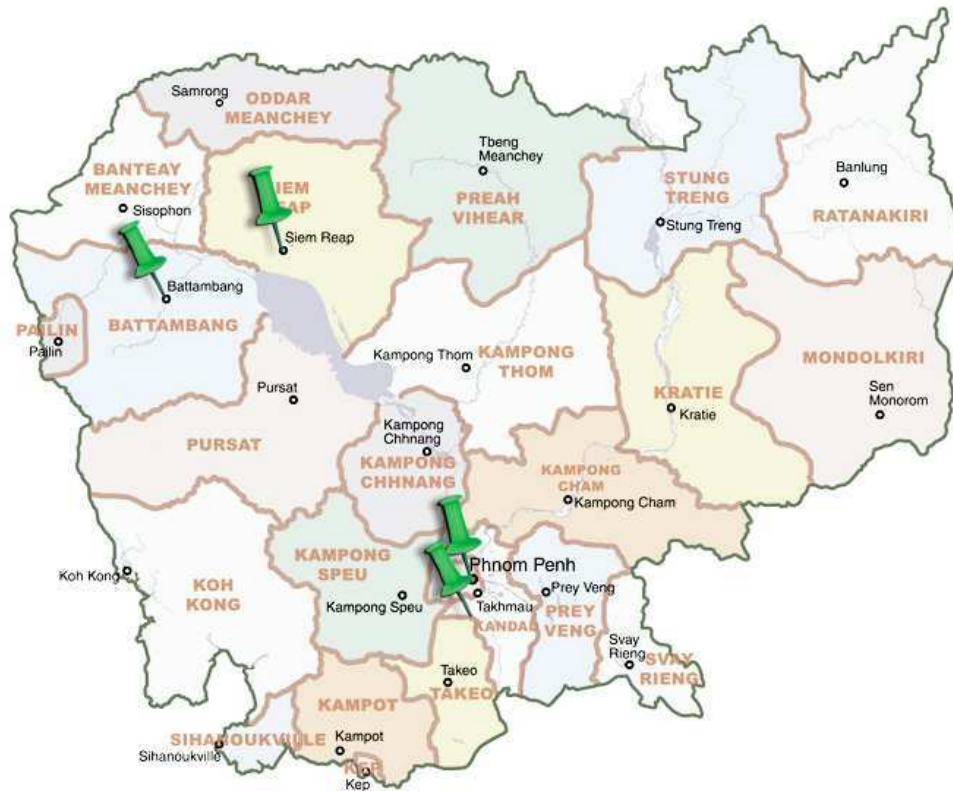
Au départ, une autre province était ciblée (Takéo). Elle a été abandonnée en cours de route. La configuration du programme suivi dans cette province était très similaire à celle du programme de Siem Reap. Les deux étaient chapeautés par l'ONG Médecins sans frontières-Belgique. Compte tenu des frais, de la logistique, du temps qu'il faut pour effectuer des missions en province et prendre ses marques dans un programme, il était judicieux d'éliminer l'une d'entre elles. Un des fils conducteurs de cette recherche était de m'intéresser aux crises, aux contradictions, aux problèmes, qu'ils soient repérés par le chercheur ou bien évoqués par les acteurs de la recherche. L'ordre et le désordre cohabitent dans les sociétés, ces dernières connaissent ainsi des « états de crise » qui font naître des conflits. Comme dans l'anthropologie dynamique de Georges Balandier, j'ai appréhendé les conflits (crises, tensions, ruptures) comme des révélateurs de désajustements dans la société. Ils sont un moyen de saisir les moteurs du changement social et de l'évolution des sociétés. C'est ce principe méthodologique qui m'a poussée à laisser de côté mes missions à Takéo. Alors que le programme semblait bien fonctionner avec une bonne coopération entre l'ONG et l'hôpital, il y avait au contraire à Siem Reap une concentration de conflits de pouvoirs et d'intérêts

¹⁶ Programme de Médecins du monde à Phnom Penh, de *Family health international* à Battambang, du *Center for disease control* à Banthey Meanchey.

entre les ONG et les administrateurs de l'hôpital, et entre les ONG elles-mêmes. Il s'est vite avéré plus pertinent de travailler à Siem Reap. En effet, dans l'hôpital, Médecins sans frontières n'est pas la seule institution internationale à proposer un programme de prise en charge du VIH : ESTHER gère dans le même bâtiment, à quelques mètres, le même type de service. Cette cohabitation soulève d'inévitables questions. Comme ces deux programmes ne proposent pas la même qualité de soins, des conflits en découlent et des stratégies de contournement se mettent en place pour éviter un programme ou aller dans un autre. Par ailleurs, l'afflux d'organisations internationales sur un même site interpelle. Pendant les missions dans cet hôpital je pouvais étudier les rapports des ONG entre elles, leur manière de s'organiser et de se coordonner. Tout cela pour rappeler qu'il peut très bien se produire des modifications, en cours de recherche, au fur et à mesure que le chercheur prend mieux connaissance du contexte.

En province, le lieu carrefour de mes enquêtes était l'hôpital de référence provincial, à partir duquel je pouvais rencontrer les patients, les autorités provinciales et les ONG qui proposent des activités de lutte contre le sida dans le secteur. Depuis 2005, au Cambodge, quasiment tous les services VIH sont reliés à un réseau de soins coordonnés, qui prend racine dans les hôpitaux de référence. A partir de ce nœud de communication, je pouvais accéder aux différentes catégories d'acteurs sociaux concernés par la dynamique de participation. A Phnom Penh, j'ai suivi les dynamiques de la participation dans une dizaine d'institutions, avec des degrés de suivi plus ou moins forts. Elles seront présentées dans la partie suivante.

Carte des principaux lieux d'investigation



2-b) Population d'enquête

Une quarantaine de personnes constituent le noyau dur de ma population d'enquête. Elles ont été choisies selon des variables prédéfinies (âge, ancienneté dans le travail, genre, statut social, activité professionnelle, traitement/sans traitement, statut matrimonial, lieu du suivi médical, degrés de participation ou de soutien par les structures associatives, lieu de résidence). Un des principes consistait à s'intéresser de manière égale aux dominants/dominés, gagnants/perdants, spécialistes/profanes, riches/pauvres, tant et si peu que l'on puisse considérer adéquates ces classifications. Ces catégories sont souvent mouvantes, et des sélections à l'intérieur des dites terminologies risquent de constituer un biais dans un processus de recherche pour peu qu'elles soient basées sur des représentations et des jugements de valeurs. Comme il a préalablement été expliqué, il a été décidé d'interroger

tous les types d'acteurs concernés directement ou indirectement par la participation. Les personnes de l'échantillon sont réparties selon quatre catégories d'acteurs sociaux:

- Les personnes séropositives qui participent aux activités de lutte contre le VIH/sida (dans les centres de soins, les associations, les espaces de coordination et de décision).
- Les personnes séropositives suivies par des programmes de prise en charge sans y travailler, ainsi que leur entourage socio familial.
- Les membres d'équipes médico-sociales (médecins et paramédicaux) qui sont en relation directe avec les personnes séropositives.
- Les planificateurs de santé et les coordinateurs de programmes, cambodgiens et expatriés, engagés dans l'encouragement ou la mise à distance de cette initiative.

Cet échantillon de population n'est pas représentatif (au sens des démarches quantitatives). Il est illustratif: c'est-à-dire que la variabilité des dynamiques de la participation est observée au sein de cet échantillon mais pas uniquement. Il ne reflète ni l'ensemble des configurations observées dans le pays ni l'ensemble des informateurs de l'étude. Si le suivi de ce noyau dur de personnes enquêtées a permis de suivre les dynamiques de la participation sur la durée, d'autres échanges formels et informels ont parallèlement contribué à éclairer la compréhension de ces dynamiques au Cambodge. J'ai gardé une marge de manœuvre pour inclure de nouvelles personnes selon d'autres critères dont la pertinence est apparue en cours d'enquête. Les caractéristiques de cette micro population ne peuvent donc pas être généralisées à la population générale. Un agenda des entretiens réalisés et des activités observées pendant la recherche a été réalisé pour rendre compte du suivi des acteurs de l'enquête, de la diversité des profils (appartenance institutionnelle, origine géographique, genre, fonction) et de l'hétérogénéité des activités auxquelles les personnes séropositives participent (annexe n°1 et n°2).

Aucun entretien n'a été monnayé, chacun était libre d'accepter de participer à l'enquête, d'interrompre un entretien ou de ne répondre qu'à certaines questions posées. Les personnes du « noyau dur » ont été rencontrées au moins quatre fois sur deux ans, soit à domicile, dans des espaces intégrés aux programmes, dans des associations, ou bien dans des

lieux plus informels (sur un banc public, à l'ombre d'un banian, dans un café ou un restaurant).

2-c) L'accès au terrain

Lorsque le chercheur arrive sur un terrain inconnu, il est généralement seul et il a tout à faire pour s'acclimater, s'adapter et se faire accepter. L'entrée en contact avec le terrain est subtile, c'est dans ces moments que des portes peuvent se fermer, que des informateurs précieux peuvent tourner le dos à l'enquêteur. Je n'étais pas totalement dépourvue car c'est au cours d'une première recherche de Master que j'ai commencé mon intégration auprès de personnes séropositives et d'intervenants de la lutte contre le VIH. Nous allons voir que l'accès au terrain est conditionné à la fois par des éléments du contexte et par les postures méthodologiques du chercheur.

Le contexte

Au cours de cette étape de familiarisation, je me suis présentée de manière spécifique avec chaque interlocuteur, en avançant les arguments les plus adaptés à l'écouter, susceptibles d'être convaincants pour l'intéresser et lui donner envie de s'investir, de participer, d'échanger sur le thème de la recherche. Cela demande en général d'adapter son vocabulaire à l'interlocuteur et de mettre en contexte le discours. Comme je l'ai déjà évoqué, rares sont les personnes à être familiarisées à cette discipline dans le contexte cambodgien. L'histoire, la géographie, la philosophie et la sociologie sont des disciplines enseignées à l'Université des sciences sociales de Phnom Penh depuis la création de l'Université royale cambodgienne dans les années 1960 par le roi Norodom Sihanouk. Cependant, l'enseignement était sporadique compte tenu des événements historiques puis des ravages du régime des Khmers rouges ayant conduit à l'élimination de la grande majorité des intellectuels et à la destruction des documents littéraires et scientifiques. Malgré la relance des universités en 1993, les disciplines des sciences sociales survivent. L'enseignement souffre de mauvaise qualité et dispose de peu de moyens. L'Université des sciences sociales est contrainte d'établir des partenariats avec celles de Thaïlande pour assurer un enseignement complet. L'anthropologie commence juste à être enseignée dans un cursus à part entière, et figure dans quelques modules suivis par des étudiants de sociologie, d'histoire de l'art ou d'archéologie. Un module est assuré par un anthropologue de renom Ang Choulean à

l'Université des beaux-arts, sur les rites, la cosmogonie et la religion au Cambodge. On ne peut donc être surpris, dans ce contexte, par le fait que la plupart du temps lorsqu'on parle d'anthropologie, les personnes n'aient pas la moindre idée de cette discipline. Au cours de mes enquêtes, je me présentais comme anthropologue et donnais quelques précisions sur les tenants et aboutissants de la discipline. Si au niveau de mon « noyau dur » d'enquêtés, les personnes ont pu progressivement se faire une idée de cette discipline, je dois reconnaître qu'il n'était pas toujours possible, faute de temps, de donner systématiquement des explications sur celle-ci.

Les figures de l'altérité

Au Cambodge, le fait que l'Occidental soit toujours bien reçu facilite l'accès au terrain. Bien que ma peau blanche me donne une légitimité gratuite très inconfortable, l'accueil dont je bénéficie pour établir des échanges avec mes informateurs mérite d'être souligné. J'ai en archive une pléthore de phrases du type « *c'est un grand honneur pour moi de vous accueillir dans ma maison* », « *on peut se rencontrer quand vous voulez* » ou bien « *je suis libre quand vous voulez* ». La couleur de peau, avec ce qu'elle symbolise, n'apparaît pas neutre dans cet accueil. On se sent directement associé à un monde civilisé et dominant qui donne accès à de nombreux avantages. Les gens s'intéressent à nous, ils sont curieux de nous parler, de nous rencontrer, d'établir des liens. Mais si ce statut a quelques avantages méthodologiques, il n'en est pas moins embarrassant. En effet, au premier abord, on est moins perçu par notre identité individuelle que par notre appartenance à une civilisation, symbole de modernité. Ces représentations évoluent au fur et à mesure de l'approfondissement des relations, mais cela reste gênant d'être quotidiennement placé sur un piédestal, et d'exister plus par ce que l'on symbolise que par ce que l'on est. Ces représentations de l'Occidental ne sont pas spécifiques au Cambodge, elles sont propres à de nombreux pays en développement. Il n'en reste pas moins qu'au-delà de la couleur de peau, l'hospitalité vis-à-vis des étrangers semble un trait particulièrement fort de l'identité cambodgienne.

La légitimité

L'accès au terrain est aussi conditionné par la légitimité que le chercheur acquiert dans les différents endroits où il mène sa recherche. La discrétion, l'humilité et la transparence ont été les premières qualités à développer pour me faire accepter sur le terrain. En entrant

« comme une fourmi », sans m'imposer, en respectant (ou contournant) les consignes données par les uns et les autres, j'ai progressivement été acceptée comme chercheur par les équipes hospitalières et les ONG où je me rendais régulièrement. L'observation est un outil d'investigation ethnographique capital pour l'immersion. Elle permet de repérer les rapports sociaux, les codes de savoir-vivre et de déontologie, et de s'y familiariser afin d'éviter des incompréhensions et des impolites. Dans un premier temps, les personnes m'assimilent généralement à une intervenante d'ONG. Lorsque les Cambodgiens croisent des Occidentaux en dehors des sites touristiques, ils sont perçus au premier abord comme des « acteurs humanitaires », tant ces derniers sont devenus omniprésents dans l'histoire récente de la société cambodgienne et dans l'inconscient collectif. Ce n'est que progressivement que mes interlocuteurs ont pris conscience de mon indépendance. Je finissais par être perçue comme une « voltigeuse », un « électron libre », qui passait d'hôpital en hôpital. Pour établir des rapports de confiance et de proximité, cette nuance était fondamentale afin qu'on ne me considère pas comme l'œil de Moscou d'une quelconque institution. La légitimité s'est donc construite à tâtons, et s'est acquise progressivement avec le temps, la présence et les échanges.

Il va sans dire que pour investiguer dans des hôpitaux et des ONG au Cambodge, il a fallu passer par différentes étapes formelles et protocolaires. Qu'il s'agisse de structures publiques ou privées, les responsables hiérarchiques exigent en général des autorisations de recherche. Lorsque j'arrivais pour la première fois dans un hôpital, très vite une personne venait me demander d'où je venais, ce que je faisais, pourquoi, et me dirigeait vers un haut responsable. Certaines ONG fonctionnent comme des ambassades. A l'extérieur, on doit d'abord s'enregistrer dans un cahier et noter son nom, la date de la visite, l'organisation d'où l'on vient, le nom de la personne à rencontrer, et signer. Ensuite, on accède à la réception où, si l'on ne nous connaît pas encore, on nous pose généralement les mêmes questions. Les premiers contacts sont longs à établir. La méthode de l'observation participante aurait pu être plus rapide pour accéder au terrain. J'aurais pu dissimuler mon identité d'anthropologue et me présenter comme stagiaire aide soignante ou bailleur de fonds. Mais ce n'était pas le cas et dans ce travail, j'ai choisi d'afficher mon unique rôle de chercheur. Comme les institutions de soins étaient les lieux carrefour de mon enquête, il était primordial au départ de faire le nécessaire pour avoir ces autorisations. La lettre d'acceptation du comité d'éthique national signée par le Ministère de la santé a joué un rôle important pour motiver ces autorisations et accélérer les procédures. Cela m'a surtout apporté une légitimité au niveau des autorités

nationales (pour travailler dans les hôpitaux provinciaux) et un gain de temps pour accéder aux structures publiques. Soumettre un projet de recherche au comité d'éthique national est aussi chronophage et « dollarophage » (de 100\$, c'est passé à 400 en 2007). Cependant, dans le cadre de cette recherche qui vise des retombées locales au niveau de la lutte contre le sida, cette validation par le comité d'éthique apparaissait comme une étape incontournable pour faciliter les échanges avec les autorités locales et favoriser un intérêt pour la recherche.

J'ai pu remarquer que cette légitimité se construit avec le temps. Le fait d'être au Cambodge sur la durée rend le chercheur plus légitime mais aussi plus crédible pour ses interlocuteurs, et ceci tant au niveau des Cambodgiens que des expatriés internationaux. Plus le temps sur le terrain s'allonge, plus il est sollicité et écouté. Par exemple, j'avais été confrontée à un refus d'entretien par l'employé d'un hôpital à Takhmao (province de Kandal), mais à force de retourner dans cet hôpital et de nous croiser à des réunions, mois après mois, sa méfiance s'est atténuée, et nous avons pu avoir divers échanges. L'ancienneté ouvre des portes et joue un rôle non négligeable pour faciliter l'accès au terrain.

L'interaction

La démarche interactive adoptée tout au long de l'enquête, qui consiste à tenir compte lorsque c'est possible des interactions, c'est-à-dire des demandes sociales, des témoignages, des informations que le chercheur entend au fur et à mesure de l'enquête, est aussi une méthode qui facilite l'accès au terrain. Pour les personnes avec qui je travaillais dans un esprit de coopération, l'accès au terrain s'est trouvé simplifié, les acteurs se sentaient davantage associés et investis dans la recherche. Même si on peut accéder à des données inexplorées sans cette démarche impliquée et interactive (par d'autres techniques de recueil de données comme l'observation), l'accès au terrain est forcément facilité lorsque les acteurs sont impliqués dans le processus de recherche.

2-d) Les techniques de recueil de données

Les investigations ethnographiques s'articulent autour de trois principaux outils méthodologiques constituant une démarche qualitative : l'entretien (libre et semi-dirigé), l'observation et le suivi des marges.

L'entretien a été une pierre angulaire pour entrer en contact avec les acteurs de l'enquête mais progressivement, lorsque les liens s'approfondissaient j'y recourais de façon moins fréquente. Mes entretiens étaient semi directifs ou non directifs. Si au départ j'utilisais des guides d'entretien, je me suis rendue compte qu'avec ce support papier, les échanges étaient souvent moins riches et moins fluides. Avec le guide, je manquais de présence et cela enlevait de la spontanéité aux échanges. C'est peut-être rassurant au début, quand on n'est pas à l'aise sur son terrain et qu'on ne veut pas oublier des questions importantes. Mais très vite on s'aperçoit que les questions rejaillissent naturellement dans la logique de la discussion. Sans ce pense-bête, je me suis sentie plus disponible et plus libre, je formulais les questions de manière plus adaptée à l'interlocuteur, chaque question orientait la seconde. Les échanges sont devenus plus approfondis. Pour les personnes avec qui j'ai eu des contacts répétés, le cadre formel de l'entretien s'effondrait au fur et à mesure de la recherche. Plus des liens étaient tissés avec mes interlocuteurs, plus les entretiens se dissolvaient dans une conversation commune et banalisée. Avec ces personnes, la méthode de l'entretien devenait inconfortable. Elle installe une relation asymétrique et déséquilibrée entre l'enquêteur et l'enquêté. Dans certaines situations je ressentais une violence symbolique liée à la situation de domination induite par l'entretien. Par exemple, au niveau des hôpitaux, il était rare qu'un patient refuse un entretien. La stricte hiérarchie qui régule la relation patient/soignant dans l'hôpital se transposait dans la relation patient/chercheur. Dans les consultations médicales, on remarque une forte soumission des patients à leurs médecins. Le mode d'échange est unilatéral, avec généralement le soignant d'un côté qui pose des questions et le patient qui répond de l'autre. Les patients répondent davantage par un discours attendu par le soignant que par ce qu'ils pensent réellement. Dans les entretiens avec l'anthropologue, ce mécanisme de domination est souvent reproduit, constituant des biais pour la recherche et un inconfort pour l'anthropologue. Alors, pour le chercheur il est difficile d'accéder aux représentations et aux réelles préoccupations du patient. Ces échanges unilinéaires qui manquent d'interaction donnent aussi à l'anthropologue l'impression d'être intrusif. Cela dit, même si le chercheur ne se défait pas totalement des rapports sociaux de classe inhérents à chaque entretien, rien ne l'empêche d'être attentif aux rapports de domination et d'essayer de les atténuer en créant des situations qui mettent mieux à l'aise les interlocuteurs. Le temps permet d'amoindrir ces rapports verticaux. La technique de l'entretien est restée un recours constant dans ma recherche mais j'ai été amenée à surmonter les limites de cet outil avec le temps. Si les personnes enquêtées exprimaient leur accord, des enregistrements étaient effectués. En cas de réticence, j'effectuais des prises de notes simultanées. Après, soit je faisais des comptes-

rendus d'entretien avec un premier niveau d'analyse, soit une transcription complète lorsque les données étaient denses ou pas assez claires pour être synthétisées.

Les observations directes et participantes permettent de recueillir d'autres données, pas toujours décelables *via* les échanges parlés. Si l'observation directe sous-entend une certaine extériorité par rapport à ce que l'on observe (le chercheur est témoin), l'observation participante se fait à travers des interactions (le chercheur est co-acteur). J'ai eu recours à ces deux types d'observation. Comme l'ont montré Stéphane Beaud et Florence Weber, l'observation résulte d'« *un triple travail de perception, de mémorisation et de notation* » (*ibid.*, p. 139). Cette « activité rétinienne » (Laplantine, 1996, p. 7) doit ensuite être transformée en langage. L'anthropologue doit voir et faire voir. Un des intérêts de ce « terrain éloigné » cambodgien c'est que tout était nouveau pour moi, tout m'étonnait et me surprenait. Avec le dépaysement, j'ai pu repérer plus facilement les spécificités socioculturelles des dynamiques de la participation. Si le « regard éloigné » était indispensable dans la démarche ethnographique à l'époque de Claude Lévi-Strauss, le dépaysement est moins perçu comme primordial depuis les années 1970. L'anthropologie du proche s'est développée, les recherches anthropologiques « intra-muros » sur la famille, les banlieues, la santé, la religion se sont multipliées. Depuis, certains auteurs expliquent que c'est moins la méthode (le dépaysement) qui fait la spécificité de l'anthropologue que l'altérité (Affergan, 1987, 1991 ; Abeles, Jeudy, 1997). L'autre est nécessairement lointain, et il est partout : il n'a pas besoin d'être éloigné géographiquement, culturellement, socialement. L'anthropologue se focalise davantage sur les différences identitaires. Toujours est-il que le dépaysement décrit par Claude Lévi-Strauss est bel et bien pratique et encore d'actualité. Il génère un étonnement, une curiosité et un esprit de découverte qui sont des atouts pour saisir les habitudes et les mœurs locales d'un « terrain éloigné ». Même si tant sur un terrain proche que lointain le chercheur doit lutter contre ses convictions théoriques et prendre du recul, le regard éloigné facilite le repérage de tendances et de spécificités locales.

Dans la mesure où l'observation est un exercice particulièrement libre, le chercheur n'est pas à l'abri d'erreurs d'interprétation. Les observations ne sont pas un « élixir de vérité », il faut les vérifier. Une des techniques consiste à tester les observations au cours des entretiens. Au fur et à mesure des discussions avec les interlocuteurs, l'interprétation de la réalité s'affine. Le chercheur repère des récurrences et commence à pouvoir dégager des tendances. C'est dans le carnet de terrain, toujours à portée de mains, que figurent en vrac les

observations, écrites souvent de manière brute, peu rédigées. A partir des notes de terrain, j'effectue ensuite un suivi, des classifications par thème et je repère la saturation des données. Une fois par semaine en moyenne j'entraîs et classais ces données dans des fichiers thématiques de mon ordinateur, pour me permettre de les retrouver plus facilement au moment de l'écriture et pour favoriser des synthèses régulières des données amassées.

Les méthodes d'observation sont complémentaires des méthodes d'entretien. Elles s'insèrent dans une démarche anthropologique plus large, particulièrement porteuse de connaissance, où se mêlent échange verbal et observation, qui consiste à accompagner les acteurs de l'enquête dans la complexité et l'imprévu du quotidien. Tout le monde n'a pas la capacité d'énonciation et ce que l'on voit et regarde vient compléter ce que l'on entend. En plus de suivre les activités où participent les personnes séropositives (groupes d'entraide, formations, séances d'éducation thérapeutique), je me laissais par moment glisser dans les marges, je sortais des sentiers battus, je prenais le temps de rencontrer les personnes en dehors des espaces formels et institutionnels. Dans les couloirs ou bien à l'extérieur des hôpitaux, ou à proximité du service de l'hôpital, là où les patients échangent, discutent sur des hamacs, des bancs, en attendant leur *motodop*, les patients parlent plus librement de leur vie, de leurs contraintes et de leurs difficultés. Dans ces « marges », les échanges informels improvisés apportaient des informations complémentaires.

Les espaces informels d'enquête¹⁷



¹⁷ Quand l'auteur des photographies n'est pas précisé, c'est qu'elles ont été prises par moi-même.



Alors que certains jours j'allais sur un lieu d'enquête pour assister à un événement précis, d'autres jours je laissais le champ libre à toute possibilité. La journée était ponctuée par des rencontres inopinées, des événements inattendus, parfois par le sentiment qu'il ne se passait rien, mais le principe était de rester. Je franchissais des étapes et saisisais toujours de nouveaux éléments sur l'ambiance de l'hôpital et le quotidien des personnes qui travaillent dans ces lieux de soins.

Ces trois méthodes ont été les plus usitées pendant cette étude. Deux autres méthodes, une qualitative et l'autre quantitative, ont été utilisées de manière anecdotique (*focus group*, questionnaire), mais les informations obtenues par ces techniques n'ont aucune portée analytique et encore moins explicative. Elles sont utilisées à des fins indicatives, de dénombrement tout au plus, mais elles n'ont guère de portée heuristique pour comprendre les mécanismes, les rouages et les interactions sociales en lien avec mon objet de recherche.

2-e) Les différents rôles de l'assistante de recherche

Dès mes premières recherches au Cambodge, j'ai travaillé avec une interprète. Au départ, je n'avais pas le choix, je disposais seulement de deux mois sur le terrain pour ma recherche de Master. Pour la thèse, comme nous avons formé un duo qui avait bien fonctionné avec mon interprète Phan Sovannoty (je dirai Noty dans le texte plus bas), j'ai préféré continuer avec cette méthode et me lancer directement dans mes activités de recherche plutôt que de consacrer au minimum six mois à temps plein à l'apprentissage de la langue. Six mois, c'est le temps d'enseignement nécessaire en moyenne pour maîtriser l'alphabet. Au Cambodge, il n'existe pas de système de transcription phonétique qui permette d'apprendre la langue khmère. Or, la connaissance de l'alphabet est considérée comme la base de

l'apprentissage de la langue. Même si on peut rapidement connaître des bases pour s'exprimer et se faire comprendre, la langue est compliquée à apprendre en raison de la rigidité de la syntaxe et de la densité du vocabulaire. Nous avons alors convenu avec Noty qu'elle me donne des cours de khmer en plus de son travail d'interprétariat. Cela me permettait de commencer mes recherches tout en gardant ma mobilité. Je n'étais pas obligée de rester près d'une ville pour suivre des cours et j'étais libre de partir en mission en province. Comme j'avais des notions insuffisantes en khmer pour mener seule les entretiens, nous nous déplaçons en général ensemble sur les différents lieux de l'enquête. Les notions acquises aujourd'hui me permettent de comprendre les sujets des discussions, de tenir des conversations simples et de me débrouiller pour le quotidien. Ce choix est discutable dans cette discipline où certains considèrent la connaissance de la langue comme la base de tout travail d'investigation. J'ai pris le risque de ne pas passer par un apprentissage approfondi de la langue, j'ai choisi d'adapter ma méthodologie au travail avec interprète et de contourner les biais. Plutôt que d'insister sur l'analyse des rhétoriques, de la sémiologie et de la narration, j'ai donné davantage d'importance à la trame générale des entretiens et aux informations brutes qui en découlaient. Je vérifiais ensuite systématiquement mes observations au cours des entretiens. En dépit de ces biais, j'ai le sentiment au final d'avoir accédé aux informations dont j'avais besoin pour comprendre les dynamiques sociales de la participation.

Avec du recul, j'ai pu aussi m'apercevoir que la maîtrise de la langue n'est pas toujours un antidote. Il est assez décourageant de rencontrer des personnes qui parlent parfaitement la langue et qui disent avoir toujours du mal à comprendre les Cambodgiens. Par exemple, François Ponchaud, une figure locale installée au Cambodge depuis les années 1970 et qui a publié des ouvrages d'histoire, me confie dans un entretien : *« je vois la difficulté personnelle à me faire comprendre par les Cambodgiens, je parle de mieux en mieux mais j'ai honte de parler cambodgien, parce qu'ils ne me comprennent pas, je m'aperçois qu'ils ne comprennent pas ce que je raconte, alors c'est possible que je parle de plus en plus mal parce que je vieillis, mais c'est possible aussi que je ne parle pas cambodgien, je continue à parler français, à penser français »* (entretien mars 2007). Ceci ne remet pas en cause l'avantage de la maîtrise de la langue, mais permet d'aborder la question de la difficulté de saisir l'être profond cambodgien, importante pour l'anthropologue qui tente d'accéder aux représentations, aux logiques et aux croyances. Les Cambodgiens, connus pour leur sourire, interpellent par le mystère qu'ils dégagent. Souvent les étrangers installés depuis plusieurs années, voire plusieurs décennies, disent ne toujours pas les comprendre. Le sourire khmer est

complexe à décrypter, il échappe à l'entendement. L'anthropologue se trouve face à de lourds défis pour aller au-delà de ce masque. Cette parenthèse sur laquelle je reviendrai permet de rappeler que parfois les mots ne suffisent pas pour comprendre l'altérité. Cependant, parler la langue libère car on n'est pas dépendant d'une médiation qui prend du temps et qui n'est jamais dépourvue d'interprétation.

Traduire est un métier en soi. Cela demande savoir-faire et expérience pour ne pas trop interpréter, filtrer et trier. Pour de nombreux collègues en sciences sociales ayant mené des recherches au Cambodge, ce fut la croix et la bannière pour trouver un interprète compétent (Faurand, 2008 ; Dumas, 2008). J'ai eu beaucoup de chance. Je suis tombée du premier coup sur une personne talentueuse, ouverte, mobile, indépendante, qui s'est investie dans la recherche et qui a rapidement intégrée les méthodes de travail. J'ai suivi les conseils de mon directeur de thèse. Installé depuis 2004 au Cambodge, il avait pu s'acclimater à l'exercice compliqué du recrutement d'interprète. Il préférait faire appel à une personne non professionnelle qui finissait ses études. Les rares professionnels contactés (traducteurs ou étudiants en sciences sociales) étaient souvent imbus de leur personne et demandaient une trop forte rémunération pour une qualité de travail souvent médiocre. Ils n'hésitaient pas à démissionner en cours de recherche pour un poste mieux rémunéré. Alors, il m'a conseillé d'essayer avec une personne novice, volontaire, en quête d'expériences nouvelles, pas uniquement obnubilée par l'argent ; conseil qui s'est avéré fructueux.

Si cette coopération a été efficace et si j'ai le sentiment d'avoir pu contrôler au minimum les biais de l'interprétariat, c'est parce que j'ai pu travailler avec la même personne depuis le Master jusqu'à la fin de la thèse. C'est progressivement que Noty s'est familiarisée à la problématique du sida et aux fondements de la démarche en sciences sociales. Ses facultés d'adaptation et d'apprentissage ont beaucoup joué. Elle avait le contact facile et sympathique, ce qui a simplifié les prises de contact et les échanges. Elle respectait les termes d'adresse et les codes de bienséance nécessaires pour obtenir des rendez-vous avec des hauts responsables. Il faut savoir qu'au Cambodge les termes d'adresse sont complexes. Ils changent en fonction de l'âge et du statut social de l'interlocuteur. A chaque interaction, il faut anticiper sa position hiérarchique par rapport à l'autre et choisir le terme adéquat¹⁸. Noty était polyvalente : elle

¹⁸ On utilise des termes d'adresse spécifiques en fonction du statut professionnel et du genre (par exemple pour s'adresser à un médecin on utilise *kru pet* pour les hommes et *neak kru* pour les femmes, pour les professeurs hommes *lo kru* et femmes *neak kru*), aussi en fonction de l'âge et de la position sociale (pour les personnes de

remplissait à la fois un rôle de facilitatrice, de traductrice, d'interprète, et de chercheuse. Je n'avais pas besoin de la solliciter pour l'ensemble des entretiens puisque j'avais de nombreux interlocuteurs anglophones ou francophones. Pendant les périodes où je n'avais pas besoin de traduction, elle menait des recherches de son côté : elle avait noué des relations avec des informateurs privilégiés, elle avait ses propres notes de terrain, faisait ses comptes rendus d'observation. Nous faisions toutes les deux le travail rébarbatif de transcription des entretiens (seuls les plus importants étaient retranscrits). Je me chargeais des entretiens réalisés en français et en anglais, elle, de ceux réalisés en khmer.

2-f) Echancier de la recherche, processus d'itération et production des connaissances

Après l'obtention de mon Master en septembre 2005, je suis retournée au Cambodge pour continuer à travailler sur le programme de Sidaction coordonné par Frédéric Bourdier. C'est en finissant mes recherches que j'ai commencé à réfléchir à une nouvelle thématique. Après la phase de délimitation du sujet, je me suis consacrée à la rédaction d'un projet de recherche en vue d'une soumission à l'appel d'offre de l'Agence nationale de recherche sur le sida. Le projet a été accepté et a pu démarrer en février 2006. L'enquête de terrain s'est déroulée sur deux ans et demi avec des coupures en France.

Dates des missions	Durée	Objet de la mission	Lieux d'enquête
Du 21 février au 20 mai 2006	4 mois	Phase préparatoire	Phnom Penh, Kandal, Takéo, Battambang
Du 7 septembre au 10 janvier 2007	5 mois	Première série d'enquêtes	Phnom Penh, Kandal, Siem Reap
Du 6 mars au 23 mai 2007	3 mois	Premières et deuxième série d'enquêtes	Phnom Penh, Kandal, Battambang, Siem Reap
Du 5 octobre au 1 ^{er} avril 2008	6 mois	Premières, secondes et troisième série d'enquêtes	Phnom Penh, Kampong Cham, Kampot, Siem Reap, Banthey Meanchey, Kampong Thom

son statut social et de sa génération on utilise *bong* pour les hommes et *bong srey* pour les femmes, pour les personnes plus jeunes on utilise *Ming* pour les filles et *poo* pour les garçons). Pour en savoir plus sur la complexité des termes d'adresse au Cambodge voir l'article d'Anne Guillou (1999).

La phase préparatoire d'état des lieux et d'identification a servi à la mise en place de la recherche (organisation du travail avec l'assistante de recherche, prises de contact avec la population d'enquête, demandes d'autorisation aux autorités de santé provinciales, préparation des documents à soumettre au comité d'éthique : notice d'information, formulaire de consentement, guides d'entretien). C'est dans cette phase que je me suis attachée à saisir, sans faire de tri, les multiples facettes de mon sujet. Au cours des autres missions, j'ai mené des enquêtes sur les différents thèmes que j'avais sélectionnés progressivement dans la masse d'information, tout en faisant un effort pour rétrécir et éclaircir l'objet de recherche.

Les intermèdes en France ont permis un processus d'itération, qui n'était pas évident à réaliser en restant au Cambodge. Même si les allers-retours, les va-et-vient entre les informateurs et les informations ne requièrent pas nécessairement un éloignement géographique du terrain, avoir eu la possibilité de rentrer deux fois par an en France m'a permis une distanciation plus franche avec mon objet. Au Cambodge, le recul et la distanciation nécessaires au travail d'abstraction, d'analyse et de synthèse exigeaient une lutte incessante de ma part vis-à-vis des sollicitations diverses. J'étais sans cesse happée par le « terrain ». Dès qu'une réunion ou un événement auxquels participaient les acteurs profanes de la lutte contre le sida avait lieu, on me prévenait et il était difficile de s'abstraire du terrain et d'effectuer une coupure suffisamment nette pour effectuer des travaux d'analyse et de synthèse. Par ailleurs, je profitais de chaque retour pour actualiser mes bases bibliographiques, faire des communications auprès de mes collègues en vue d'obtenir des regards extérieurs et de nouvelles pistes de recherche.

Des communications scientifiques sur le contenu, l'évolution et les premiers résultats de l'étude ont été effectuées tout au long de la thèse au Cambodge à l'occasion de réunions ANRS, du Centre d'études khmères (CKS) et de conférences nationales (journées ANRS, conférence nationale sur le sida). En France, c'est à l'occasion de conférences internationales (AidsImpact) et lors de colloques universitaires (« La santé dans l'espace public » - EHESP, « l'agencité des acteurs au regard des discours institutionnels et médiatiques » - EHESP, « Implication, réflexivité et positionnement des jeunes chercheurs travaillant sur le sida aujourd'hui : questions méthodologiques et politiques » - MSH-Paris Nord-Réseau jeunes chercheurs sciences sociales et sida etc.) que j'ai pu réaliser ce travail de communication. D'autres interventions dans le cadre de formations universitaires (DU humanitaire du CHU de Dijon, IFAID Aquitaine) ont permis de transmettre ce travail à des étudiants engagés dans un

cursus « humanitaire et développement ». L'élaboration scientifique n'est donc pas seulement une étape finale de recherche, elle est insérée dans le processus d'itération et se fait au fur et à mesure de l'étude.

Bien entendu, la recherche n'est jamais terminée en soi, puisque tout est en évolution, en construction et en changement. Le terrain ne s'arrête pas parce que j'ai fait le tour du sujet mais parce que j'arrive au bout d'un cheminement de recherche, où les angles de vue se rétrécissent, les informations se répètent par différents informateurs. J'arrive en bas de l'entonnoir et je peux enfin repérer des tendances et confirmer des hypothèses.

Si les positionnements épistémologiques et méthodologiques présentés dans ce chapitre résultent de choix subjectifs effectués au contact du terrain, avec les acteurs de l'enquête, tout au long du processus de recherche, ils n'en demeurent pas moins des options scientifiquement argumentées, comme j'ai tenté de le démontrer dans ce chapitre.

Chapitre 2.

Vers une conjoncture globalisée

« La globalisation se présente comme une énorme bulle financière, environnementale, politique, morale, sanitaire, qui se constitue par le simple effet de l'interdépendance généralisée qui enchaîne tous les acteurs du système ».

Hours, Selim, 2010, p. 8

Pour appréhender la question contemporaine de la participation des personnes séropositives au Cambodge, quelques repères s'imposent. Le décor que je plante est forcément sélectif et limité, mais il vise à plonger le lecteur dans l'atmosphère de cette contrée lointaine et dans les grands thèmes de mon sujet. Le pays a été plongé dans le chaos pendant plusieurs décennies et les stigmates de la guerre sont encore visibles aujourd'hui. Je propose de retracer brièvement les grandes étapes de l'histoire qui ont laissé leur empreinte dans le Cambodge actuel pour ensuite être à même d'appréhender avec profondeur le sujet contemporain de la participation. J'aborderai par la suite, l'histoire propre au déploiement humanitaire et quelques particularités du contexte socio-économique. Cette mise en

perspective chronologique et multisectorielle est indispensable à présenter car elle illustre le processus d'ouverture, de globalisation et de libéralisation que connaît la société cambodgienne depuis ces vingt dernières années. Comme partout dans le monde, l'amplification de la circulation des hommes, des biens et des services place les citoyens dans une configuration sociale et politique nouvelle marquée par la prédominance d'une économie libérale et la progression du capitalisme. Dans chaque situation particulière, cette intrication de plus en plus forte du local et du global a une histoire propre, des acteurs singuliers et des répercussions inédites. Les éléments contextuels présentés ici mettront en lumière ces spécificités. Je rétrécirai progressivement mon champ de vision pour étudier ces phénomènes d'enchevêtrement au niveau de l'épidémie de sida. Je présenterai les spécificités de l'épidémie au Cambodge, ainsi que la manière dont les organisations humanitaires et le gouvernement ont organisé leur réponse. En filigrane, un premier aperçu du rapport de la population avec l'espace public, le secteur public et le gouvernement fera jour. Ces éléments seront utiles pour mieux cerner et cadrer notre analyse de la participation.

1) Contexte historique dans lequel est survenue l'épidémie du VIH/sida

L'histoire est retranscrite dans le présent des hommes, et ses empreintes sont à l'origine de nombreuses réactions et attitudes contemporaines. L'écart vers l'histoire lointaine sert à mettre en évidence d'une part le rétrécissement continu qu'a connu l'Etat du Cambodge, et d'autre part les caractéristiques du substrat culturel, politique et social, utiles pour comprendre le Cambodge contemporain.

1-a) Un pays fragmenté

Quand les historiens évoquent l'histoire du Cambodge, les allégories du « confetti », du « tampon » et du « grignotage » sont fréquentes pour évoquer une identité nationale fracturée au gré des rapports de domination avec les puissances étrangères. Cette histoire fragmentée est contrastée par une période glorieuse, qui fait la fierté des Cambodgiens, à laquelle chacun fait référence pour rappeler ses origines. Faisons d'abord un point sur les fondements de la société khmère.

1-b) Les origines du peuple Khmer

L'hypothèse la plus communément admise par les historiens fixe les origines de la civilisation khmère aux temps du royaume du Chenla, qui dominait dans la péninsule indochinoise au V^{ème} siècle de notre ère. Ce royaume initialement retiré dans les terres a progressivement annexé le royaume du Fou Nan proche des côtes maritimes vers le VII^{ème} siècle. La péninsule, située sur une route commerciale qui relie l'Inde et la Chine, a reçu des influences de ces deux civilisations. Elle a été indianisée entre le I^{er} et le XI^{ème} siècle au gré de contacts prolongés avec des commerçants indiens. La langue khmère, issue du groupe linguistique Mon-Khmer, s'est constituée à partir des langues sacrées indiennes : le pâli et le sanscrit. Si au XIII^{ème} siècle le bouddhisme de tradition *Theravada* (du Petit Véhicule) s'est imposé comme religion officielle dans la région, au départ la religion dominante était l'hindouisme. En même temps, la région était déjà peuplée par des austronésiens (populations venues du sud de la Chine) et par des peuples d'origine mélanésienne qui vivaient près des côtes maritimes dans le royaume du Fou Nan. Très schématiquement, les peuples du Cambodge seraient un croisement entre chinois, indiens et malais¹⁹.

1-c) L'âge d'or des royaumes d'Angkor

Du VIII^{ème} au XIII^{ème} siècle, la civilisation khmère a connu son apogée, avec la constitution de l'empire d'Angkor. Le royaume du Chenla commençait à se morceler en États plus petits et la dynastie angkoriennne a pu s'établir au VIII^{ème} siècle. Une succession de rois a fait construire des chefs d'œuvre architecturaux en offrandes aux dieux, influencés par les cosmologies hindoues puis bouddhistes. De gigantesques aménagements hydrauliques ont permis des prouesses expansionnistes (l'empire s'étendait à une partie de l'actuel Laos, du Vietnam et de la Thaïlande, comme l'illustre la carte suivante).

¹⁹ Pour plus de détails, voir Kiernan, 1986 ; Vichery, 1984 ; Chandler, 1993, 1998.

Carte de l'empire Khmer illustrée par des photographies actuelles des temples d'Angkor



1-d) Déclin et rétrécissement de l'empire Khmer

L'empire Khmer sombre ensuite dans une longue phase de déclin. Il s'affronte avec les puissants empires voisins du Siam (la Thaïlande depuis 1940) et du Champa (le Vietnam depuis 1945). Jusqu'au XIX^{ème} siècle, il oscille entre tutelles siamoises et vietnamiennes. Au XIV^{ème} siècle, l'armée siamoise prend Angkor. A la fin du XV^{ème} les Indes orientales sont accordées au Portugal. L'empire Khmer cherche des soutiens auprès des Portugais pour mieux s'armer. Ils battent les Siamois à l'actuelle ville de Siem Reap, située aux portes d'Angkor. Au XVII^{ème}, le roi cherche un appui du côté vietnamien, et progressivement le pays cède de nombreuses provinces périphériques à ses protecteurs. Les provinces cambodgiennes de Prey Nokor (Saigon) et de Kampeap Sraka Trey (Bien Hoa) passent sous tutelle vietnamienne. En 1715 le Vietnam reçoit Phu Quoc, Mytho, Vinh Long, Sadec, Chau Doc (Ponchaud, 2006, p. 19). En 1813 le Siam annexe Melou Prey, Tonlé Repou et Stung Treng. En 1840 l'empire Khmer n'existe plus comme identité politique : il est momentanément mais totalement annexé par le Siam et le Vietnam. Cette redistribution des terres explique le rétrécissement progressif de l'empire Khmer ainsi que les métaphores du « grignotage », du « tampon » et du « confetti ».

1-e) La présence française

Pour se protéger des royaumes voisins et récupérer les provinces perdues, le Cambodge, dont le royaume était en pleine déliquescence, demande l'aide de la France. Norodom acceptera en 1863 le protectorat français. Phnom Penh est nommée nouvelle capitale en 1866 et remplace Oudong (40km au nord de Phnom Penh). Ce protectorat est inséré dans une plus grande colonie, l'Indochine française. Pendant la colonisation (1887-1953), les Français ont pris le contrôle des régions du Tonkin (actuel Laos et Vietnam), de l'Annam (actuel nord Vietnam), de la Cochinchine (actuel sud Vietnam) et du Cambodge, auxquelles ils ont accordé différents statuts administratifs et politiques. Le Cambodge et l'Annam étaient des protectorats et disposaient d'une plus grande autodétermination que la Cochinchine qui était une colonie entièrement sous domination française. En 1949, la Cochinchine a été cédée par le gouvernement français à l'empereur vietnamien Bao-Daï, séparant définitivement le Cambodge du delta du Mékong : un pôle stratégique de production que les Cambodgiens considèrent encore comme une de leurs terres ancestrales. Le rattachement de ce berceau du Cambodge au Vietnam est vécu comme une amputation illégitime. Le territoire du Cambodge continua à s'effriter par la suite. Malgré quelques insurrections au début, la colonisation aurait assuré une certaine relâche après des siècles de déchirements internes. Un historien parle de « colonisation sans heurt » (Forest, 1979). En 1941, la France met sur le trône le roi Sihanouk qui bénéficiera de l'aura des dieux-rois d'Angkor (Meyer, 1971) et décidera de lancer « la croisade royale pour l'indépendance » en 1952. Un mouvement d'opposants à la présence française et à l'autorité royale se développe parallèlement, mené par les Issarak appelés aussi *Khmers Serey* (Khmers libres). L'indépendance sera officielle en 1953, et treize années de paix vont régner au Cambodge. Excepté quelques plantations d'hévéas, les Français ont peu développé l'économie. En revanche, la présence française est à l'origine de la redécouverte des temples d'Angkor et de la création de l'Ecole française d'extrême orient, « *une œuvre culturelle et scientifique qui va contribuer fortement à la renaissance de la fierté khmère* » (Ponchaud, *ibid.*, p. 31).

Carte de l'Indochine



1-f) Le règne de Sihanouk (1953-1970)

Le vaste empire d'Angkor s'est transformé en un petit Etat d'Asie du Sud-est, situé entre la Thaïlande à l'ouest et au nord-ouest, le Vietnam à l'est et au sud-est, et le Laos au Nord. En termes de géographie physique et humaine, c'est l'un des plus petits Etats asiatiques. Sa superficie est de 181 035 km², environ un tiers de celle de la Thaïlande (514 000 km²), deux tiers de celle du Vietnam (331 690 km²). Avant l'Indochine française, il n'y avait pas de frontière précise entre ces différents pays de la péninsule indochinoise. Le tracé actuel des frontières date de la colonisation française. Il a été officialisé à l'indépendance en 1953. Le sujet du découpage des frontières refait surface en permanence dans les débats politiques, ravivant les hostilités entre voisins. Les Cambodgiens se disent désavantagés et remettent en cause les actes juridiques qui ont instauré ces frontières. Les litiges les plus

importants se trouvent du côté de la frontière khméro-vietnamienne, ce tracé ôtant un certain nombre d'espaces stratégiques et prolifères au Cambodge, comme l'île de Phu Quoc avec ses richesses pétrolières contenues dans les eaux territoriales, quelques terres boisées des collines du Nord-est (à l'est des provinces de Mondolkiri et Ratanakiri) et le delta du Mékong (ancienne Cochinchine). Pour justifier l'usufruit des terres du delta, les Khmers évoquent l'éparpillement des palmiers à sucre, devenus symbole national du Cambodge, qu'ils ont cultivés depuis l'époque du Fun Nan, de Saigon (anciennement appelé Prey Nokor) à la plaine du Cambodge. Dans les représentations locales, ces palmiers délimitent la terre domestiquée par les Khmers. Norodom Sihanouk, roi du Cambodge de manière discontinue de 1941 à 1994, a toujours espéré dans ses agendas politiques restituer au Cambodge une partie de son territoire perdu. Il a mené des recherches sur ces frontières et remis en cause la pertinence du tracé effectué pendant l'époque coloniale et le principe juridique, *uti possidetis*, qui exige le respect des situations territoriales créées par la colonisation.

Carte du Cambodge actuel



Les références à l'époque d'Angkor sont fréquentes. On ressent un sentiment partagé chez les Cambodgiens : ils se considèrent comme les héritiers d'une nation décadente et grignotée par des voisins aux propensions expansionnistes. L'identité collective est marquée par le poids des relations du Cambodge avec la Thaïlande et le Vietnam. Les Cambodgiens parlent des Vietnamiens comme d'un ennemi ancestral et héréditaire. Les Thaïlandais ne sont guère mieux appréciés, en dépit de l'attrait pour un certain style de vie chez les adolescents. Encore aujourd'hui, le peuple Khmer semble être dans une lutte constante pour son intégrité nationale. Si on ne peut évoquer le Vietnam sans penser aux atrocités de la guerre d'Indochine (1946-1954) et de la guerre du Vietnam (1959-1975), qui ont fait près de trois millions de morts, les Vietnamiens par leur victoire politique sont sortis dignement de cette guerre et se sont rapidement lancés dans des programmes de reconstruction. Le pays a libéralisé son économie et atteint un décollage économique puissant, qui fait du pays, depuis les années 2000, une grande puissance économique. De l'autre côté, la Thaïlande, fière de ne jamais avoir été colonisée par une puissance occidentale, est également devenue une grande puissance économique régionale n'ayant pas vécu de conflits majeurs, excepté quelques crises économiques (notamment la crise asiatique de 1997 et plus récemment en 2010 le mouvement d'insurrection politique d'une grande partie des citoyens). Que ce soit dans la vie sociale de tous les jours ou dans les affaires politiques, une certaine antipathie rejaillit dans les relations entre Cambodgiens, Thaïlandais et Vietnamiens²⁰. Ces tensions ethniques se retrouvent fréquemment dans les centres d'accès aux soins VIH qui accueillent une population vietnamienne et d'origine vietnamienne.

Le Cambodge, après avoir recouvré sa souveraineté en 1953, connaît une période de relative stabilité jusqu'en 1970, avec le règne du roi Norodom Sihanouk, même si certains ingrédients des crises politiques prennent racine au cours de cette période. C'est à ce moment que les futurs dirigeants Khmers rouges rentrent de leur formation dans les universités françaises et prennent le contrôle du parti communiste cambodgien. Le pays va connaître une croissance économique. Des investissements sont entrepris (port de Sihanoukville, voie ferrée, exportation de riz). Des écoles et des lycées sont construits pour remplacer les écoles de pagodes. En dépit de ses qualités diplomatiques universellement reconnues, le monarque va tout de même tomber dans l'engrenage de la guerre du Vietnam. Il va tenter une difficile neutralité, qui se traduira par des positions anti-américanistes, anti-impérialistes et par le

²⁰ Les relations des Cambodgiens avec leurs voisins ne sont cependant pas réduites à des sentiments antipathiques. Elles sont complexes et sont faites à la fois d'attraction et de rejet.

soutien à des révolutionnaires vietnamiens. Les Vietminh (communistes du Nord Vietnam) soutenus par la Chine et l'Union soviétique créent la piste Ho Chi Minh qui passe par le Nord-est du Cambodge pour approvisionner les communistes du Sud dont le territoire est sous contrôle américain. Une avalanche de tragédies va s'étaler sur trois décennies.

1-g) Les années de guerre civile (1970-1993)

Sihanouk est destitué en 1970 par un coup d'Etat organisé par le Général Lon Nol. Cet événement est immédiatement reconnu par les Etats-Unis qui voient alors dans le Cambodge un allié pour combattre les Vietcong (communistes du Sud du Vietnam) et les Vietminh (communistes au Nord du Vietnam). Les cinq années sous le pouvoir du Général, devenu une marionnette de la politique américaine, sont marquées par des guerres fratricides entre l'armée de Lon Nol, les Vietcong, les Vietminh et les communistes cambodgiens en plein essor. En 1973, le pays est transformé pendant six mois en un « tapis de bombes » : 257 000 tonnes de bombes écrasent les campagnes cambodgiennes, surtout dans le sud-est, et dévastent le pays (Ponchaud, *ibid.*, p. 46). Pendant ces années, les Cambodgiens vivent dans l'angoisse, connaissent la famine, la corruption et l'inflation. Ce régime marqué par un appauvrissement de la société formera un terrain fertile au développement du régime extrême et radical des Khmers rouges qui va suivre et décimer environ un quart de la population.

1975-1979 : « le grand bond en arrière »

Le 17 avril 1975, les Khmers rouges prennent le pouvoir et vident victorieusement Phnom Penh de sa population, sans lutte, en prétextant une attaque aérienne des Américains. En quelques jours l'ensemble de la population est jeté sur les routes de l'exode. C'est le point de départ de quatre années de collectivisation forcée, basée sur une idéologie de purification du peuple khmer. Ce régime visait à restructurer la société khmère et créer un nouveau type de développement. Le pays prend le nom de Kampuchéa démocratique. Ces communistes radicaux, nommés « Khmers rouges » par le roi Norodom Sihanouk en 1967, veulent un homme nouveau au sein d'une vaste coopérative rigoureusement égalitaire. Pire qu'un retour à l'âge de pierre, la population est embrigadée dans un régime de terreur qui cherche à éliminer toute trace de modernité et à isoler le pays de tout contact avec le monde extérieur, considéré comme souillé. L'économie du pays est centrée sur le travail de la terre, au nom d'une utopie agraire visant l'autarcie. Il est interdit de lire et d'écrire, sauf pour certains cadres

privilegiés et leurs enfants. Un des slogans de la propagande Khmers rouges était « la bêche c'est votre stylo, la rizière c'est votre papier ». Les anciens dirigeants, les fonctionnaires et les intellectuels sont éliminés car leur savoir moderne est considéré comme impur. La religion est bannie et les moines qui refusent de se défroquer sont torturés puis tués car la religion peut diminuer la fidélité aux Khmers rouges. Les écoles, les hôpitaux, les pagodes et les villes sont détruits. La monnaie est abolie, la propriété privée aussi. C'est au nom d'une idéologie de restructuration de la société et de nivellement des conditions de vie de tous, qu'environ deux millions de personnes vont mourir d'épuisement au travail, de torture, de famine, de malnutrition, de maladie dans des camps de travaux forcés (rizières et travaux d'irrigation) à moins qu'ils ne soient éliminés lors d'exécutions massives (20 000 fosses communes ont été répertoriées par le Centre de documentation cambodgien). Aucun dialogue possible : l'élimination des éléments « dangereux » était considérée comme nécessaire pour assurer un avenir meilleur.

Ce n'est qu'à la fin des Khmers rouges que les Cambodgiens apprennent que « la machine à mort » a été dirigée par Pol Pot et une poignée d'idéologues extrémistes. Avant ils étaient gouvernés par une autorité mystérieuse sans visage l'« *Angkar* » (organisation). Elle devait tout savoir. Dans ce régime de terreur, les gens subissaient des interrogatoires au cours desquels ils étaient poussés à la délation, à la dénonciation de proches. Il fallait avouer des crimes imaginaires pour survivre et « *résister c'était crever* », comme le montre le film de Roshane Saidnattar « L'important c'est de rester vivant » (2009). Pour mieux servir l'« *Angkar* », les liens sociaux ont été détruits, les familles ont été disloquées. Le socle humain, social et matériel du pays a été laminé.

Cette idéologie qui au départ s'est inspirée du maoïsme, va plus loin que toutes les autres révolutions communistes. Les Khmers rouges, dont les fondateurs ont pour la plupart fait leurs études en France, étaient revenus au Cambodge avec une pépinière d'idées révolutionnaires en 1960. Ils avaient pris la direction du parti communiste khmer et s'étaient progressivement forgé une armée. Ils critiquaient le féodalisme de Sihanouk et, pourchassés par l'armée royale, ils avaient pris le maquis dans le Nord-est et dans d'autres provinces excentrées.

Ce cortège d'horreurs prend fin avec l'intervention des Vietnamiens en 1979. 150 000 soldats vietnamiens déferlent sur le Cambodge et chassent les Khmers rouges du pouvoir. Une

intervention jugée ambiguë par les Cambodgiens, puisque leurs « ennemis héréditaires » se présentaient comme libérateurs et qu'ils sont ensuite restés dans le pays jusqu'en 1989. Anne Guillou souligne dans sa thèse que « *si, dans ce nouvel appareil de pouvoir, les Cambodgiens sont les seuls à apparaître officiellement, il n'en demeure pas moins que le Vietnam, par le biais de son important déploiement de troupes et de ses nombreux « conseillers » et « experts » à tous les échelons, administratifs, établit un protectorat sur le pays* ». (2001, p. 211). Certains des libérateurs furent des déserteurs Khmers rouges réfugiés au Vietnam puis ralliés aux Vietnamiens afin de faire tomber le régime des Khmers rouges. Ce gouvernement sous tutelle vietnamienne et soviétique a mis en place un régime soviétique fort jusqu'en 1989. Le régime a lancé des programmes de reconstruction tout en maintenant le pays fermé aux intervenants extérieurs. Les Cambodgiens souffraient toujours de la famine. L'aide alimentaire en provenance de l'Union soviétique et des autres pays communistes était inadaptée, à l'image des denrées inconnues importées au Cambodge comme le maïs dur et la farine de blé. Après 1979, plus d'un million de Cambodgiens ont fui vers la Thaïlande. Les Khmers rouges se sont retranchés dans des zones frontalières (Kampot, Pailin, Battambang, Banthey Meanchey). Ils se sont reconstitués et sont restés très actifs dans ces derniers bastions. Des combats entre l'armée vietnamienne et des Khmers rouges ont perduré avec férocité jusqu'en 1991.

L'intervention des Nations unies

C'est l'intervention des Nations unies en 1991 qui marque le début de la fin des Khmers rouges (1998) et un premier retour à la stabilité. Si on a tendance à assimiler le drame des Khmers rouges à la période 1975-1979, il est important d'avoir en tête que c'est en 1991 que l'intervention des Nations unies a véritablement commencé à mettre fin à leur présence sur le territoire, en les poussant à se retrancher dans des bastions dont le dernier tombera en 1998. Les accords de Paris ont rendu au Cambodge sa souveraineté après une période de transition sous le contrôle des Nations unies. La mission électorale et de maintien de la paix de l'Autorité provisoire des nations unies au Cambodge (APRONUC) a supervisé le fonctionnement du pays jusqu'à la mise en place des élections législatives en 1993 qui ont rétabli la monarchie institutionnelle. Dans ce régime politique, le roi occupe une fonction symbolique de garant de la constitution et de la démocratie et c'est le premier ministre qui détient le pouvoir exécutif. Depuis les élections, la monarchie est dirigée par un parti majoritaire, le Parti du peuple cambodgien dirigé par le premier ministre Hun Sen,

l'homme fort du pays. Même si les avis restent partagés, de nombreux analystes estiment qu'il exerce un pouvoir autocratique et autoritaire. Son parti est réélu à chaque élection (1998, 2003, 2008) sans surprise. Si le scrutin se veut démocratique et supervisé par des commissaires internationaux, les élections sont entachées de nombreuses fraudes (les votes sont négociés en échange de sacs de riz dans les campagnes). Dans ce régime monolithique qui perdure depuis 1993, l'opposition a peu droit de cité. Le gouvernement resserre l'étau pour étouffer les voix des opposants au régime. Les voix discordantes sont jugées indésirables et plusieurs observateurs accusent le régime de s'arranger pour condamner les opposants influents (membres d'organisations des droits de l'homme, journalistes). A chaque fois que des partis d'opposition émergent, de nombreux cas d'intimidation sont signalés. Cela a été récemment le cas pour la députée Mu Sochua du Parti d'opposition de Sam Rainsy ayant été condamnée pour diffamation en 2008. Ce contexte politique a de fortes conséquences sur l'être social cambodgien. Parler de politique au Cambodge est foncièrement tabou, les gens ne citent pas de parti ou d'homme politique sans s'assurer que personne ne peut les entendre. En général ceux qui s'engagent dans la politique prennent un deuxième nom (ils ont un nom social et un sobriquet politique). Les Cambodgiens sont pour une grande majorité dans une méfiance profonde vis-à-vis de leurs dirigeants : même s'ils votent pour eux, ils leur reprochent d'être égoïstes, peu concernés par le bien du peuple et d'être corrompus. De surcroît, le fait que plusieurs membres du gouvernement, dont l'actuel premier ministre Hun Sen qui tient les rênes du pays depuis 1985, soient des anciens miliciens Khmers rouges pro-vietnamiens, n'inspire pas confiance à une partie de la population²¹. Nous serons amenés à revenir sur les représentations du pouvoir politique et des instances gouvernementales des Cambodgiens dans notre analyse de la participation.

Tentative de justice

Si le régime des Khmers rouges défie l'entendement humain et échappe à toute explication, de nombreuses analyses et études ont tenté d'éclaircir les conditions qui ont pu conduire à un tel chaos. La question majeure c'est de savoir comment et pourquoi autant de Cambodgiens ont pu être embrigadés dans cette « machine à mort » et s'entretuer. Les tentatives d'explication foisonnent, divergent mais ne débouchent sur aucune réponse unanime. Les Khmers rouges vivent dans l'impunité la plus totale. Comme on l'a vu, certains

²¹ Hun Sen était ministre des affaires étrangères pendant l'occupation vietnamienne entre 1979 et 1989.

occupent des postes dans le gouvernement actuel, d'autres sont morts de leur « belle mort » en toute sérénité, comme le chef suprême de cette machinerie Saloth Sar *alias* Pol Pot ou « frère numéro 1 » (noms de guerre qu'il s'est donné), qui est mort chez lui dans la province d'Anlong Veng en 1998.

Un premier procès se déroula pendant l'occupation vietnamienne mais il n'a pas été reconnu pour deux raisons principales : d'une part les inculpés ont été libérés et d'autre part le gouvernement vietnamien qui a fait prononcer ce jugement n'était pas reconnu par la communauté internationale. En 2006, un tribunal international est mis en place pour juger les hauts dirigeants Khmers rouges encore en vie et pour tenter de rétablir la vérité. En 2007, Khieu Samphan (premier ministre du Kampuchéa démocratique), Ieng Sary (ministre des Affaires Etrangères), son épouse Ieng Thirit (ministre de l'Action Sociale), Nuon Chea (« frère numéro 2 », président de l'Assemblée du Kampuchéa Démocratique), Douch (directeur de la prison Tuol Sleng où plus de 15 000 personnes soi-disant suspectes sont mortes de torture) sont arrêtés en 2007 par le tribunal international. Ce tribunal est différent du tribunal pénal international de type La Haye. Il est parrainé par l'ONU mais sa particularité est d'être mixte : les chambres sont des cours cambodgiennes auxquelles participent juridiquement et financièrement des juges de la communauté internationale. Les jugements ont débuté laborieusement en 2008, après de longues années de préparation et de tergiversations. Si on a beaucoup parlé du génocide ou de l'autogénocide cambodgien dans les médias, au niveau juridique il n'y a pas de consensus pour l'usage de cette notion dans ce contexte. Certains restent attachés à la définition juridique, d'autres à une acceptation plus large comme définie par l'ONU en 1948. La définition juridique de l'article 6 du statut de la Cour pénale internationale considère « *crime de génocide un meurtre, une atteinte à l'intégrité physique ou mentale, des mesures commis dans l'intention de détruire, en tout ou en partie, un groupe national, ethnique, racial ou religieux* ». Pour l'ONU, « *le terme génocide, passé dans le vocabulaire courant, connaît une acception plus large représentant la gradation ultime dans l'échelle de gravité. Il est donc parfois utilisé pour qualifier des « événements qui frappent par leur ampleur et leur horreur, sans considération de leur adéquation aux critères juridiques définissant le crime de génocide* »²². Aujourd'hui, dans le tribunal mis en place pour juger les Khmers rouges, les inculpés ne sont pas jugés pour génocide mais pour crime de guerre et crime contre l'humanité.

²² Cf. Convention pour la prévention et la répression du crime de génocide.

La mise en place de ce tribunal suscite de nombreuses controverses. Certains pensent que ce tribunal n'aura qu'une fonction symbolique puisque les dirigeants Khmers rouges jugés ne sont que quelques maillons de la chaîne et que d'autres dirigeants installés à des postes importants dans le gouvernement ne sont pas inculpés et vivent en toute impunité. Pour eux, les bourreaux vivent avec les victimes au sein de la société et le tribunal ne mettra pas fin à cette confusion inextricable. D'autres déplorent le gaspillage d'argent. Au départ, sur le coût estimé du tribunal (56,3 millions de dollars), les Nations unies ont réuni 43 millions pour les frais internationaux et le gouvernement royal cambodgien 13,3 millions pour les frais cambodgiens. Mais les tergiversations ont produit des ralentissements. Les audiences qui devaient démarrer en 2007 ont été sans cesse repoussées. Le tribunal devient de plus en plus coûteux. La responsabilité internationale qui n'est pas évoquée dans ce procès est une autre critique intentée à ce tribunal. Or beaucoup d'analyses ont montré que les Khmers rouges ne se seraient probablement pas emparés du pouvoir sans la déstabilisation de la région causée par la guerre du Vietnam. La révolution Khmère rouge a pu tirer parti de la guerre du Vietnam pour embrigader toute la population dans une « machine à mort ». A la suite des bombardements américains, les communistes cambodgiens ont pu monter en puissance avec leur politique anti-américaine. Par ailleurs, la responsabilité du roi Sihanouk dans l'escalade du pouvoir des Khmers rouges est totalement passée sous silence. Le roi avait une grande influence sur la population, même si peut-être il ne connaissait pas les méthodes qui allaient être utilisées pour mettre en œuvre l'idéologie Khmère rouge. Quand il a été destitué en 1970 à la suite du coup d'Etat de Lon Nol, il s'est réfugié à Pékin et il a formulé un discours dans lequel il a annoncé son alliance avec les Khmers rouges. Les Khmers rouges ont pu utiliser « la carte Sihanouk » pour rallier le peuple à leur cause, et la caution de Sihanouk a définitivement eu une forte influence sur la montée en puissance des Khmers rouges. Pour en revenir au tribunal, celui-ci réactive un travail de mémoire à tous les niveaux de la société et ce n'est pas forcément bien perçu par tout le monde. Depuis que la décision de mettre en place ce tribunal a été prise, de nombreux projets de sensibilisation ont été lancés dans les villages à travers les médias, pour expliquer à la population l'intérêt du travail de vérité et de mémoire, et optimiser les retombées du tribunal. Certains Cambodgiens qui ont vécu la période des Khmers rouges semblent vouloir désormais penser au futur et faire abstraction du passé. Cela ne signifie pas pour autant que les blessures intérieures sont dissoutes. Toujours est-il que tout semble fait dans la société pour ne pas rappeler cette période, que ce soit au niveau des affaires publiques ou bien des familles. Ce pan de l'histoire est totalement occulté des manuels scolaires, les politiciens l'évoquent peu et généralement les lieux de mémoire

(musée du génocide de Tuol Sleng, charniers...) sont fréquentés essentiellement par des étrangers. Dans l'intimité des familles, les aînés ne parlent pas des Khmers rouges à leurs enfants, les nouvelles générations vivent en grande majorité dans l'ignorance totale de cette période de l'histoire. Ce tribunal réactive un passé douloureux alors que peut-être certains Cambodgiens avaient déjà fait le deuil, leur propre travail de mémoire. Pour certains psychologues, le tribunal risque d'engendrer un second traumatisme (Minotti, entretien mars 2006). A l'opposé, de nombreuses figures publiques (comme le cinéaste cambodgien Rithy Panh) considèrent le tribunal et le travail de mémoire comme indispensables pour percer le mur du silence, tourner une page de l'histoire et éclairer de manière la plus juste le processus qui a conduit à l'extermination d'environ deux millions de personnes entre 1975 et 1979.

Un autre thème revient souvent au sujet des Khmers rouges et du tribunal : de nombreuses personnes se demandent comment bourreaux et victimes réussissent à cohabiter et vivre en paix aujourd'hui. L'explication bouddhiste est souvent avancée. Rappelons que le Cambodge est une société *Theravada*, où toute la vie quotidienne est ponctuée par des rites et des croyances issus de cette religion orientale. Un des piliers du bouddhisme est la croyance en la réincarnation et dans la loi du *karma*, une perception de l'existence qui apporte une explication singulière de la vie et des événements de la vie sociale. Avec cette loi, tous les événements de la vie sont conditionnés par les actions passées, bonnes ou mauvaises. Pour s'assurer une bonne réincarnation, chacun essaie d'accumuler des mérites, en réalisant de bonnes actions. Dans le cadre de ce modèle explicatif, la vengeance n'a aucun sens : elle engendre un mauvais *karma*. Cette manière d'appréhender la vie est une hypothèse souvent avancée pour expliquer pourquoi les victimes et les bourreaux réussissent à cohabiter en paix. L'hypothèse bouddhiste, probablement réductrice, n'est pas la seule explication plausible mais elle peut éclairer en partie l'attitude « non revancharde » des Cambodgiens. On peut aussi mentionner le fait que dans cette société où les réseaux d'appartenance sont centrés sur la famille, la plupart des familles sont composées à la fois de victimes et de bourreaux. Toutes ont perdu des proches pendant la guerre et dans ce sort partagé les personnes n'ont d'autre choix qu'espérer et avancer vers un avenir meilleur.

Comme tous les fondements solides de la société ont été détruits, épurant le pays de tous ses attributs, les détails de cette histoire ne sont pas anodins et sont indispensables pour amorcer une recherche en sciences sociales sur un thème contemporain. Les réseaux de solidarité ont été brisés, les familles disloquées, les enfants enlevés à leurs parents. Les

Khmers rouges ont organisé de nombreux mariages forcés et l'individu n'existait plus que pour *l'Angkar*. On était amené à dénoncer son voisin, à douter de tout le monde. En plus des dégâts psychologiques et sociaux qui exsudent dans la vie de tous les jours, s'ajoutent les séquelles structurelles de ces trente années de guerre civile. En 1979, il n'y avait presque plus de cadres et d'intellectuels, toutes les élites étaient éliminées. Il fallait former de nouveaux professeurs, de nouveaux professionnels de santé, de nouveaux cadres. Tous les services publics étaient affaiblis. La plupart des bonzes qui étaient les piliers de la société ont été tués et les institutions religieuses qui assuraient le lien entre les gens avaient été détruites. C'est au contact d'une pléthore d'organisations humanitaires que le pays va entrer dans une longue phase de convalescence puis de reconstruction. Nous allons donc être amenés à étudier, dans ce contexte où les liens de confiance entre les citoyens eux-mêmes et avec l'Etat ont été brisés, comment les principes de la participation citoyenne s'interpénètrent dans les dynamiques locales.

2) Le contexte humanitaire et socio-économique dans lequel est apparue l'épidémie du sida

A partir de l'intervention des Nations unies en 1991, le pays entre dans une phase de reconstruction et de relance économique impulsée par le soutien d'agents extérieurs. Le gouvernement a ouvert ses frontières à l'aide internationale et des milliers d'organisations internationales ont déferlé. Le déploiement de cette « machine humanitaire » fut le levier de grandes restructurations dans la société cambodgienne et l'amorce d'une longue cohabitation avec des acteurs internationaux. Cette présence étrangère, de nature humanitaire puis rapidement suivie d'investisseurs économiques venus de tous horizons, va perdurer et déclencher un processus de libéralisation économique de la société cambodgienne. L'adhésion à l'OMC en 2003 renforcera ce processus en impliquant des restructurations économiques globales. Pour saisir les opportunités offertes par l'OMC (baisse du coût des importations), le Cambodge doit favoriser les investissements étrangers, intensifier la production et libéraliser le marché. Les organisations internationales qui sont intervenues au Cambodge sont très variées sur le plan de leur origine nationale, de leur obédience religieuse, du contenu de leur activité ainsi que de leur budget. Il serait long et inutile de les présenter, je donnerai seulement quelques repères sur l'évolution du paysage de l'aide humanitaire entre 1993 et aujourd'hui.

2-a) La ruée des ONG vers la reconstruction : l'humanitaire d'urgence

Dans le secteur de l'aide, l'urgence se distingue généralement du développement. Il s'agit généralement d'interventions de court terme lors de catastrophes naturelles et humaines. Au lendemain des Khmers rouges, les ONG intervenaient au nom de l'urgence.

Pendant toute la période vietnamienne, on ne dénombrait qu'une trentaine de petites ONG au Cambodge (Trannin, 2005). Des motifs politiques semblent avoir retenu l'aide humanitaire. La communauté internationale était paralysée et une confusion totale régnait suite aux événements. Les Khmers rouges siégeaient toujours à l'ONU parce que le gouvernement mis en place par les Vietnamiens n'était pas reconnu internationalement. En raison des enjeux de la guerre froide, un embargo a été décrété en 1979 sur le Cambodge par les Etats-Unis (les libérateurs vietnamiens étaient dans le camp opposé), ce qui a eu pour conséquence le gel des soutiens bilatéraux ou multilatéraux. Face à cet imbroglio, les ONG ont suivi cette même attitude générale de distanciation. Elles ont choisi de ne pas cautionner le régime vietnamien en place et d'intervenir au niveau des frontières. Entre 250 et 300 000 personnes se sont regroupées dans des camps (Crochet, 1998, p. 8) où pas moins de quatre vingt quinze ONG proposaient des aides en tous genres (Trannin, 2005, p. 23). Dans cette situation on voit comment les principes d'indépendance, de neutralité et d'impartialité, revendiqués par la plupart des ONG sont remis en cause par la complexité politique de la situation. Les ONG, voulant éviter de cautionner un régime, en ont finalement cautionné un autre. Si elles n'ont pas soutenu le régime vietnamien, leurs interventions massives aux frontières ont servi à ravitailler les guerriers Khmers rouges qui avaient trouvé refuge dans les camps. En dépit de l'aide inestimable qu'elles ont apportée à des milliers de Cambodgiens dans les camps, ces derniers ont aussi été de véritables sanctuaires humanitaires où les chefs Khmers rouges ont instrumentalisé l'aide pour organiser leur résistance. Les accords de paix en 1991 ont marqué la fin de cette vie dans les camps. Les Nations unies ont ensuite organisé le rapatriement des réfugiés. Cette étape faisait partie des premières grandes priorités de l'ONU au lendemain de la guerre avec la mise en place des élections. Les ONG ont suivi le mouvement. « *Les ONG agglutinées à la frontière thaïlandaise ont suivi le flux des réfugiés qui retournent au pays* » et ont constitué un raz-de-marée (Trannin, 2005, p. 24). Les organisations qui sont arrivées en 1991 sont pour la plupart encore présentes. On voit à travers ces mouvements comment les ONG sont enchâssées dans des flux dominants et conditionnées par le contexte politique et les positions de la communauté internationale.

Un des autres gros chantiers de la reconstruction a été le déminage. Dans ce pays rural et agricole, où la vie de 80% de la population s'articule principalement autour de la rizière, environ neuf millions de mines ont été dispersées pendant les trente années de guerre civile. Les caisses de l'Etat étant vides, c'est un organisme international qui a planifié le déminage à grande échelle. Aujourd'hui, la plus grande partie du pays est déminée (pas à moindre frais puisque les ONG estiment qu'il faut trois dollars pour poser une mine et trois mille dollars pour l'enlever). Les dommages humains sont colossaux (63 000 victimes de mines depuis le début des conflits). Quant aux autres programmes de la reconstruction d'« urgence », c'étaient essentiellement des programmes de distribution de nourriture et de restauration d'infrastructures (routes, usines de production d'électricité, écoles).

Plusieurs particularités peuvent être repérées dans la catégorie des programmes « d'urgence ». Une caractéristique commune est leur mode de substitution aux acteurs locaux. *« Les organisations internationales initiaient les projets avec leurs propres équipes, cette substitution initiale s'imposait pour permettre un retour rapide à une situation plus conforme »* m'expliquait un responsable d'ONG (entretien mars 2006). Pour faire la distinction entre l'urgence et le développement, les acteurs humanitaires disent souvent que l'urgence consiste à intervenir ponctuellement sur les effets d'une crise, et le développement à intervenir de manière prolongée sur les causes. Cette remarque nous permet d'aborder une seconde phase dans l'intervention des organisations internationales au Cambodge qui est celle de la transition vers le développement. Si dans de nombreux contextes d'urgence les ONG partent après la crise, ce phénomène ne s'est pas produit au Cambodge. Les petites ONG du début des années 1990, intervenant au nom de l'urgence et de la mise en place de programmes de court terme, ont progressivement proposé des projets dits de « développement », et certaines d'entre elles sont devenues de réels mastodontes. D'autres sont parties, des nouvelles sont arrivées. Le Cambodge apparaît comme un contexte propice au développement tout autant qu'au développement des ONG.

2-b) Arrimage et caractéristiques des organismes de développement

Je voudrais m'arrêter un instant sur l'évolution de l'humanitaire dans les sociétés occidentales, afin de voir dans quelle continuité le concept de développement se situe. Les mouvements de solidarité existent depuis longtemps, ils sont tout simplement revisités à chaque époque en fonction de l'idéologie dominante, des crises et des remises en question

auxquelles ils sont confrontés. Tout d'abord, l'humanitaire moderne, dont la naissance est généralement fixée à l'époque des « *french doctors* » dans les années 1970, est défini comme l'héritier de la charité chrétienne et de la philosophie des lumières (Rufin, 1994 ; Ryfman, 2008). Avant la séparation de l'Eglise et de l'Etat dans les sociétés européennes, les œuvres de charité des chrétiens se faisaient au nom de la foi. Puis, à l'époque des lumières, elles se sont progressivement faites au nom de la raison, de l'humanité et des droits de l'homme. Un nouveau cortège de valeurs qui souligne un changement dans la manière de percevoir l'altérité s'est imposé. On appréhende moins l'individu à travers le prisme de la religion mais davantage à travers la société. Des institutions d'Etat se sont créées par la suite, comme la Croix rouge internationale, pour garantir la protection des soldats et des blessés de guerre (1863). Ce sont ensuite les conséquences de la seconde guerre mondiale qui ont déclenché la création des Nations unies et de nouvelles ONG, pour répondre aux défis géopolitiques et sécuritaires du moment. De nouveaux mandats ont été fixés comme le devoir de garantir la paix dans le monde et le respect du droit international humanitaire (conventions de Genève de 1949). Dans les années 1960, l'humanitaire a été marqué par le mouvement tiers-mondiste qui attribue la responsabilité de la pauvreté du « Tiers-monde » au capitalisme occidental. Dans cette idéologie de l'intervention, les pays du Nord développent des actions au Sud pour se dédouaner de leur sentiment de culpabilité vis-à-vis des inégalités au Sud. Dans les années 1970, avec le début de l'humanitaire moderne, on a assisté à une montée en puissance des ONG. Ces organismes ont pris de l'ampleur sur la scène internationale, puis ils se sont professionnalisés et sont devenus des interlocuteurs indispensables des pouvoirs publics au Nord comme au Sud. A cette montée en puissance, s'ensuit une phase de désenchantement et de désillusion. Depuis les années 1990, de nombreuses dérives (instrumentalisation de l'aide par les groupes armés, détournement de fonds par les bénéficiaires) ont modifié la vision angélique de l'humanitaire qui préexistait dans l'espace public. « L'oasis d'humanité » qu'incarnait l'humanitaire suscite désormais le doute, la méfiance, la complexité. Les remises en cause par les médias, les analystes et les humanitaires eux-mêmes mettent en lumière une avalanche de critiques et d'effets collatéraux : la déresponsabilisation des Etats, la « victimisation » des populations aidées, les propensions expansionnistes des ONG... C'est au cours de cette dernière phase, dans les années 1990, que des nouveaux *leitmotiv* émergent comme la séparation entre les actions dites d'urgence et de développement. Pendant un temps, les ONG, après être intervenues avec des programmes d'urgence, fermaient le projet et quittaient le pays. Ces départs précipités ont suscité de vives critiques car les populations assistées se retrouvaient brutalement sans aucun soutien. Des remises en question se sont

produites dans le milieu de l'humanitaire, et pour éviter ces départs brusques, la nécessité de mettre en place une transition vers le développement s'est imposée.

Les ONG qui sont arrivées à partir de 1993 au Cambodge sont pour la plupart encore présentes et elles sont engagées dans des projets divers de « développement ». Les principes qui animent cette catégorie de projet sont globalement la conduite d'actions de moyen et long terme. Les ONG restent plusieurs années sur un terrain, parfois plusieurs décennies. Par ailleurs, les projets qui dans l'urgence sont menés de A à Z par les acteurs internationaux se font davantage en partenariat dans le développement. Ils sont principalement axés sur la formation, le transfert de technologie, le support social. Un autre credo du développement consiste à faire la promotion de la participation des acteurs locaux de manière à ce qu'ils soient acteurs de leur développement. De l'urgence substitutive, on passe au développement participatif. Pour pérenniser et transférer les projets aux dites « populations locales », la plupart des responsables essaient d'établir des partenariats avec les autorités locales, dans l'expectative d'ouvrir la voie à l'autonomisation. On parle aussi de « *sustainability* »²³, ce qui signifie le transfert des projets aux acteurs locaux, en passant par la responsabilisation des populations et des Etats. Comme le disait Anne Guillou au sujet des ONG au Cambodge dans les années 1990, elles ont toutes adopté les préceptes du développement qui consistent à renforcer les structures existantes et à penser un processus de transfert des projets aux instances locales (2001, p. 349). Dans le domaine médical, cela s'est traduit par des changements de stratégie, « *le personnel n'intervient plus directement dans les soins mais encadre, supervise et éventuellement complète la formation du personnel cambodgien soignant (...) le « développement durable » (sustainable development) doit, en quelques années, conduire l'hôpital vers une qualité de soins acceptable et lui permettre de fonctionner de manière indépendante, tant sur le plan matériel qu'humain, sans l'aide d'étrangers. Cela impose de fournir une aide très progressive, en évitant d'apporter à l'hôpital plus que son personnel ne pourrait en supporter (...) La règle est de s'en tenir à un niveau de soins compatible avec les possibilités de l'hôpital et de ses soignants – exigences qui rejoignent les objectifs des soins de santé primaires qui imprègnent toujours très fortement les pratiques des ONG. Cela signifie, finalement, une gestion réaliste et efficace de la rareté des ressources hospitalières (matérielles et humaines), basée sur un renforcement du potentiel humain (par la formation) (ibid., p. 349).* Les projets se basent davantage sur des standards de qualité, ce

²³ Jargon humanitaire qui n'a pas de traduction exacte en français mais qui peut être traduit le cas échéant par « pérennité ».

qui soulève d'autres dilemmes. Les objectifs sont plus ambitieux et les interventions prennent plus de temps. Des questions se posent sur la limite que les ONG doivent se fixer par rapport au seuil de qualité à assurer. Finalement, au nom de la qualité, les ONG trouvent toujours des raisons de rester. Dans le développement, on observe que les objectifs restent flous et vastes car ils touchent des problèmes profonds de la société comme la pauvreté, l'exclusion, la violence... Alors que les limites d'un programme d'urgence sont plus perceptibles (contrôler une épidémie dans un camp de réfugiés, assurer une campagne de vaccination dans un endroit précis...), dans le développement, elles sont bien plus poreuses. Nous serons amenés à reparler de cette question lorsque nous aborderons la participation des personnes séropositives au Cambodge au sein de l'ONG Médecins sans frontières.

C'est donc dans le respect de ces principes (autonomisation, durabilité, qualité, participation) que les organismes de développement que nous avons côtoyés pendant cette recherche mènent leurs interventions. Aujourd'hui on peut réellement parler d'ancrage, d'enlisement, d'arrimage. Même s'il est délicat de donner un chiffre exact du nombre d'ONG dans le pays²⁴, on parle du Cambodge comme un des pays qui a proportionnellement, par rapport à sa population, le plus d'ONG au monde, d'un pays sous perfusion internationale, dépendant de l'aide extérieure. Soizick Crochet écrivait : « *le Cambodge connaît peut-être la plus grande concentration d'organismes d'assistance au monde, en dehors des contrées affectées par une crise aiguë (famine, tremblement de terre)* » (*ibid.*, 1998, p. 7). Le diagramme suivant effectué par un réseau d'ONG illustre la croissance constante des ONG dans le contexte cambodgien depuis 1992²⁵

²⁴ Aucune instance ne s'est fixé cette tâche. Le Comité de coopération pour le Cambodge (CCC) a enregistré en 2008 plus de 600 membres (agences et ONG locales et internationales). Cependant, de nombreuses associations ne sont pas enregistrées et passent au travers de ces calculs. Le ministère de l'Intérieur qui enregistre les associations locales au Cambodge n'a pas non plus de recensement officiel.

²⁵ Attention, il ne tient compte que des organisations membres du réseau.

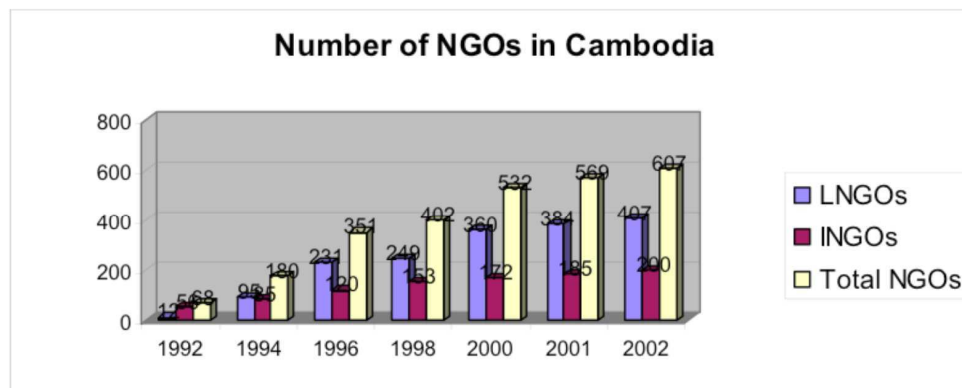


Figure 3.1 Source: NGO Forum 2002a.

Parallèlement au déploiement des ONG, il ne faut pas oublier tous les organismes de l'aide bilatérale (comme ceux du Japon, de la Chine et de la Corée du Sud qui sont les pays donateurs principaux) et ceux de l'aide multilatérale (la Banque mondiale, la Banque asiatique de développement, les agences des Nations unies, l'Union européenne, pour n'en citer que quelques-uns) qui ont octroyé des budgets colossaux pour la reconstruction et le développement du pays. L'Etat s'appuie de façon permanente sur cette manne financière vu qu'en 2001 un tiers du budget de l'Etat provenait toujours de donateurs internationaux.

Un autre aspect du paysage humanitaire cambodgien mérite d'être spécifié, c'est la place occupée par les ONG religieuses. Je ne vais cependant pas m'attarder longuement sur cette question qui serait un sujet en soi. Gardons seulement à l'esprit qu'elles sont nombreuses et que quasiment toutes les obédiences sont représentées par ces organisations au Cambodge (Mormons, Assemblée de Dieu...). La majorité d'entre elles sont d'origine anglo-saxonne et protestante. La plus connue et la plus visible, *World vision international*, a un budget de plusieurs millions de dollars annuels et reçoit principalement des fonds de la coopération américaine (USAID). Partout au Cambodge on croise des motos et des 4X4 avec des autocollants « *World vision international* ». Le plus impressionnant c'est leur parking à Phnom Penh, à l'heure de la débauche. A 17h, une centaine de motos rentre au siège, encombrant l'impasse surnommée par certains « supermarché de l'ONG ». Trois immeubles récents ont été construits pour accueillir le siège national d'une dizaine de grandes ONG, ce qui représente facilement la taille d'une grande surface. La différence, c'est qu'à la place des panneaux publicitaires on trouve les logos des ONG. Si à *World vision international* certains Cambodgiens se sont convertis au protestantisme, ce n'est apparemment ni une condition de recrutement ni une condition de l'aide. En revanche, la plupart des hauts responsables étant

protestants (y compris les Cambodgiens), on peut se demander si la foi protestante n'est pas vivement conseillée pour gravir les échelons dans la hiérarchie. Dans le vaste panel des ONG religieuses, les degrés de prosélytisme varient : certaines ne le sont pas du tout comme les catholiques. Il n'en reste pas moins que, comme le rappelle Anne Guillou, « *les Cambodgiens (...) sont capables de se convertir par convenance sans abandonner les rites socioreligieux du bouddhisme* » (2001, p. 345). Au cours de mon terrain, j'ai pu cependant rencontrer de nombreux Cambodgiens qui avaient totalement abandonnés le bouddhisme pour le christianisme.

Le Cambodge est devenu d'un côté un eldorado pour les organisations internationales²⁶, de l'autre ces dernières sont devenues des intermédiaires incontournables pour les autorités nationales afin d'avoir accès à la rente du développement. Les organisations internationales ont joué un rôle fondamental au niveau de la relance économique, ne serait-ce que par les emplois qu'elles ont créés. Ce secteur est attractif pour les acteurs locaux en raison de la rémunération et de la politique sociale qu'elles proposent, souvent plus intéressantes que celles proposées par les structures locales. Pendant longtemps le gouvernement a laissé le champ libre aux ONG. La place centrale et la légitimité qu'elles ont acquises localement semblent faciliter leurs interventions. On peut même se demander si les ONG n'y trouvent pas un certain confort. Il est fréquent de les voir déménager dans des bureaux plus conséquents, et de voir leurs budgets, leurs projets et leurs ressources humaines croître. Leur pérennisation sur le terrain cambodgien conduit à une forme d'autocroissance, d'autodéveloppement, d'autopromotion qui interroge. Compte tenu de leur professionnalisation et de leur montée en puissance, ces entités morales élaborées à partir de discours altruistes sont devenues de réelles entités économiques et politiques.

Les dispositifs participatifs que nous allons analyser dans les parties suivantes ont principalement été impulsés par des organisations de développement. Cette description apporte quelques repères sur le paysage de l'aide, les acteurs, leur ancienneté et leurs stratégies d'intervention. Elle illustre la place centrale que le secteur de l'humanitaire a acquise dans la société cambodgienne depuis 1991. En étudiant notre thème de la participation, nous serons amenés à analyser l'impact de la présence de ces entités

²⁶ Cependant depuis 2006 le gouvernement commence à examiner de plus près leurs activités, leur transparence et leur conformité aux stratégies nationales, ce qui n'est pas sans provoquer l'ire de la plupart des ONG soucieuses de rester autonomes et de ne pas se laisser guider, voire contrôler, par les décideurs nationaux.

internationales sur l'évolution des pratiques des Cambodgiens et des structures sociales.

2-c) Les dynamiques de libéralisation de l'environnement socio-économique

Je propose maintenant de donner un aperçu des grands secteurs de l'économie cambodgienne tout en présentant en filigrane la mosaïque culturelle du pays. Nous verrons que la répartition du travail se fait principalement sur une base ethnique (Delvert, 1994 ; Guillou, 1997).

Le secteur primaire

Au Cambodge, 80% de la population vit dans les campagnes et le secteur économique dominant est l'agriculture. Il s'agit principalement d'une économie d'autosubsistance, basée sur la culture du riz. Le rendement est faible comparé aux grands producteurs de riz voisins (une récolte de riz par an en moyenne). Les raisons sont multiples, on n'en citera que deux : la saison sèche qui dure six mois par an et les techniques traditionnelles non intensives utilisant peu d'engrais (Calas, 2006). Dans de nombreux districts, l'agriculture n'est pas mécanisée, les paysans (*neak sré : homme de la rizière*) se contentent de leurs mains et de la charrette à bœufs. Signalons aussi que le Cambodge, situé légèrement au-dessus de l'équateur, a un climat tropical rythmé par les vents de mousson. Alors que la saison des pluies de mai à octobre est marquée par de fortes pluies, des vents forts et un fort taux d'humidité, la saison sèche de novembre à avril est caractérisée par des paysages secs et désolés. Avant la saison des pluies les paysans cambodgiens connaissent des périodes de soudure difficiles.

Depuis 1996, la Banque mondiale et la Banque asiatique du développement mettent en place des « programmes de relance » pour l'agriculture. Ils introduisent de nouvelles méthodes de travail pour viser une autosuffisance alimentaire et produire des excédents pour l'exportation. Ils développent une agriculture plus intensive, recourant aux engrais, aux pesticides, à de nouvelles variétés de riz à haut rendement. Cependant, les résultats sont rarement positifs, les engrais sont mal utilisés (faute d'étiquetage en khmer et de conseil technique), et les familles sont endettées (Calas, *ibid.*). Les rendements sont toujours trop faibles pour atteindre une autosuffisance et être compétitif pour l'exportation. Le pays est appuyé par des institutions qui contribuent à globaliser l'économie, cependant les changements structurels nécessaires se produisent lentement.

Le pays possède d'autres ressources naturelles comme les rivières et les forêts (Sud-ouest et Nord-est). Il est irrigué par les eaux du fleuve Mékong. Pendant la saison des pluies, un phénomène unique au monde se produit : les eaux du fleuve Mékong remontent dans la rivière *Tonle Sap* et inondent la plaine du Cambodge, faisant inverser le courant de la rivière. Un lac immense se forme. La superficie passe d'environ 3 000km² à 13 000km² en l'espace de six mois, et de nombreux villages se transforment en villages flottants. Ces eaux douces sont parmi les plus poissonneuses du monde. Cependant, la pêche professionnelle a rarement été une activité traditionnelle des Cambodgiens, pour des raisons *a priori* religieuses. Un précepte central du bouddhisme consiste à ne pas tuer d'êtres vivants. Or, 90% de la population cambodgienne est composée de Khmers bouddhistes. Mais comme l'explique Jean Delvert dans sa monographie de la vie du paysan cambodgien, cela ne les a pas empêchés de pratiquer la pêche familiale, « *le paysan calme sa conscience en se disant qu'il ne tue pas le poisson, qu'il se contente de le sortir de l'eau, après quoi le poisson meurt de sa belle mort* » (*ibid.*, p. 178).

Je me permets ici de faire un aparté sur la religion. Nous avons précédemment précisé que le Cambodge est une société bouddhiste de tradition *Theravada*, cependant il est important de souligner le syncrétisme religieux qui règne dans les pratiques. Si partout la religion est marquée par une double dimension savante et populaire, l'interprétation populaire de la religion au Cambodge se traduit par des pratiques religieuses qui mélangent des références bouddhistes, brahmanistes ainsi que des cultes rendus à de nombreuses entités surnaturelles (culte des génies protecteurs ou culte des ancêtres). Les différents systèmes religieux cohabitent en harmonie (Ang, 1986). Le fait qu'on puisse voir des autels des ancêtres dans les pagodes ou déceler des messages du bouddhisme dans les contes populaires l'illustre. Ang Choulean notait « *la religion des Khmers fait plutôt apparaître un phénomène de syncrétisme – combinaison des religions venues de l'Inde et du substrat religieux primitif – mais transparait surtout sous sa façade bouddhiste* » (*ibid.*, p. 10). Les 4 000 pagodes réparties sur le territoire ainsi que les 54 000 bonzes qui défilent tous les matins dans leur robe safran pour demander l'aumône rappellent la prégnance du bouddhisme dans la société cambodgienne.

Pour revenir à la pêche, elle est davantage pratiquée par les minorités cambodgiennes non bouddhistes, comme les Vietnamiens et les Chams, qui représentent respectivement environ 400 000 et 300 000 personnes. Au départ, les plaines inondables étaient peu peuplées et les Vietnamiens se sont emparés de cette activité négligée par les Khmers. Les Vietnamiens, qui ont commencé à immigrer au Cambodge vers le XVII^{ème} siècle, vivent « *en village, en paroisse, en quartier, en rue* » (Crochet, 1997, p. 200) souvent dans les villages flottants au bord du *Tonle Sap*, ou à même leurs pirogues au bord des rivières. Les Chams sont aussi réputés pour leurs activités de pêche. Cet ethnonyme est utilisé communément pour qualifier l'ensemble des musulmans cambodgiens, mais il fait référence en fait à deux groupes islamisés d'origine géographique et historique différentes : les Chams originaires du royaume du Champa qui se sont convertis à l'Islam après être arrivés au Cambodge et les « Khmers Islam » originaires de Malaisie arrivés par vagues successives à partir du XVI^{ème} siècle. A l'instar des Vietnamiens, ils vivent dans des villages isolés du reste de la société khmère, un peu partout sur le territoire. Ces activités de pêche restent des activités d'autosubsistance, elles ne sont pas tournées vers l'exportation.

Le Cambodge dispose de grandes surfaces forestières dans le Sud-est et le Nord-ouest. Installés dans les plaines, les Khmers préfèrent ne pas habiter ces zones. Ils redoutent les forêts où se réfugient les esprits. Dans l'imaginaire khmer, la forêt est le lieu de tous les dangers, de toutes les transgressions. Une dizaine de groupes autochtones vivent dans les forêts. Bien qu'ils soient bien distincts des Khmers par leurs langues, leurs us et coutumes, ils sont communément appelés « *Khmers Leu* » ou « *Khmers d'en haut* », une appellation donnée par Sihanouk dans les années 1960. On voit à nouveau à quel point les limites entre les communautés sont très marquées dans ce pays. Les mariages mixtes sont rares entre les différents groupes ethniques. Ces groupes sont longtemps restés isolés géographiquement mais depuis le milieu des années 1990 ils ont été progressivement dépossédés de leurs terres : le gouvernement cambodgien les vend à des compagnies forestières (nationales et internationales). Les Khmers considèrent généralement les groupes ethniques minoritaires comme « *ignorants, superstitieux, incapables de se prendre en mains et sauvages* » et leur intention est de les « *civiliser et de les khmérer* » (Bourdier, 2006a, p. 234). Ces populations sont devenues la cible des organismes de développement et des groupes missionnaires. De nombreuses ethnographies de Frédéric Bourdier portent sur ces questions (2006a, 2008, 2009). Elles montrent que les espaces de vie des peuples de la forêt se réduisent de plus en plus, et qu'au contact des allochtones elles sont amenées à abandonner certaines de leurs

pratiques et contraintes de transformer leur mode de vie. Le Cambodge aurait perdu 29% de sa forêt primaire entre 2000 et 2005 et le pays se situerait à la troisième place pour son taux de déforestation, un des plus rapides du monde (ce que réfute le gouvernement face aux accusations levées par des agences locales et internationales). La destruction de ces puits d'oxygène a des conséquences écologiques pour l'ensemble de la population (phénomènes de sécheresse et d'inondation). Les ONG de défense des droits de l'homme se mobilisent, cependant elles freinent difficilement les pratiques du gouvernement en matière d'exploitation de la rente forestière. Le manque de transparence, les attributions illégales de concessions économiques sur des terres boisées, les intimidations musclées, pratiqués par l'élite au pouvoir sont monnaie courante. Ces usages sont aussi habituels dans les secteurs industriel et tertiaire qui se sont dynamisés ces dernières années.

Les secteurs secondaire et tertiaire

Parallèlement aux organisations internationales, les investisseurs étrangers ont afflué au Cambodge. Depuis 1991, l'économie s'est libéralisée et de nombreuses entreprises étrangères sont venues s'installer au Cambodge. Malgré l'instabilité politique liée au coup d'Etat de 1997 et à la crise financière asiatique qui a ralenti les investissements étrangers dans la région, le pays connaît une croissance économique constante depuis les années 2000, soulignée par une augmentation de la population (11,8 millions en 1998 et 14,7 en 2008). Les investisseurs s'installent essentiellement pour deux secteurs porteurs : la confection textile et le tourisme. Les principaux pays qui investissent au Cambodge sont les Japonais, les Coréens ainsi que les Chinois. Si la monnaie officielle est le riel, la principale monnaie des transactions commerciales est le dollar américain. La société s'est progressivement « dollarisée » depuis 1991 avec l'ouverture du pays aux investisseurs étrangers. Une minorité cambodgienne que je n'ai pas encore mentionnée a joué un rôle central au niveau de l'économie du pays : les Chinois. Ils vivent de manière plus diffuse dans la société cambodgienne. Ils sont arrivés par vagues successives au Cambodge depuis le XII^{ème} siècle²⁷. Ils se sont insérés dans les réseaux cambodgiens (les premiers sont venus en célibataires et se sont mariés avec des Khmers) et ont pris les rênes des activités commerciales. Aujourd'hui ils sont totalement assimilés socialement et politiquement. Le Chinois est réputé pour avoir un bon sens des affaires, il

²⁷ Cf. *Mémoires sur les coutumes du Cambodge* de Tchéou Ta Kouan, un accompagnateur d'une ambassade chinoise de la dynastie des Yuan qui a séjourné au Cambodge au 13^{ème} siècle. Cet écrit, traduit par Paul Pelliot (1951), est considéré comme l'écrit le plus riche pour la compréhension des us et coutumes de l'époque. C'est là qu'on apprend qu'à l'époque la Chine préconisait une expansion économique vers le Cambodge.

prête, il tient sa parole, il rend service. Il est très bien vu par la population, à tel point que se marier avec un chinois ou un sino-khmer est devenu une stratégie d'ascension sociale.

La confection textile, en pleine croissance depuis 1997, est un des principaux moteurs de l'économie cambodgienne (80% des exportations). Elle représente deux cents usines et deux cent mille emplois, en périphérie de la capitale principalement. Attirés par une main d'œuvre importante et bon marché, Hong-Kong, Taïwan et la Chine sont les investisseurs dominants dans ce secteur (Cattaneo et Marniesse, 2004). Le tourisme, quant à lui, s'est principalement développé autour des temples d'Angkor. Si pendant longtemps les visites se limitaient à ces sites, aujourd'hui les visiteurs prolongent davantage leurs séjours pour découvrir d'autres milieux (villages de pêcheurs, plages et îles de sable fin, écotourisme dans les régions montagneuses, quartiers coloniaux de la capitale, vestiges pré-angkoriens).

Ces nouveaux pôles attractifs engendrent des ruptures sociales et économiques. L'exode rural est de plus en plus fort, notamment pour les nouvelles générations qui migrent vers les villes. L'urbanisation qui s'est d'abord limitée à la capitale s'étend aujourd'hui à d'autres agglomérations comme Sihanoukville (zone portuaire et touristique) et Siem Reap (zone touristique). L'industrialisation naissante génère de nouveaux problèmes sociaux. Les exploitations agricoles étaient auparavant des entreprises familiales autosuffisantes, aujourd'hui les parents sont obligés de louer des forces de travail au moment des récoltes. Les jeunes attirés par les villes sont souvent une proie facile pour la prostitution et le trafic humain. La vie est plus chère en ville et les salaires sont globalement bas. Beaucoup d'entre eux vivent dans des conditions précaires. Le décollage économique creuse les inégalités entre « *une classe de nantis, de plus en plus riches, et une classe de laissés pour compte, de plus en plus pauvres* » (Ponchaud, 2006, p. 85).

Dans cet environnement économique, le secteur public et l'Etat souffrent d'une très mauvaise réputation. Une concordance de facteurs y participe. J'en citerai seulement quelques-uns. Le gouvernement brade le pays à des investisseurs étrangers, sans scrupules pour les populations. Il n'est pas rare de lire sur les titres des journaux « *le Cambodge, pays à vendre* ». François Ponchaud souligne : « *les puissants de ce régime se lancent dans la spéculation foncière, s'attribuant les terres les plus intéressantes, et d'immenses pans de l'économie sont vendus aux étrangers (forêts, construction, travaux publics, pétrole)* », (ibid., p. 84). La corruption qui se pratique au niveau de l'Etat génère un manque de confiance des

Cambodgiens envers leurs institutions. Un rapport d'évaluation sur la corruption au Cambodge réalisé par la coopération américaine (USAID) a révélé en 2004 que les fonds détournés chaque année des coffres de l'Etat atteignaient entre 300 et 500 millions de dollars. Après quinze ans de pression de la part des Cambodgiens et des organisations internationales, une loi anti-corruption a été ratifiée en mars 2010. Cependant, dans ce contexte les lois sont peu appliquées et le système judiciaire reste faible. Par ailleurs, les fonctionnaires touchent en moyenne 40\$ par mois. Comme ils ne peuvent pas faire vivre leur famille avec un tel salaire, la plupart développent des activités privées ou informelles en parallèle. Par conséquent, le secteur informel est très important. Il était estimé en 2005 que sur 385\$ de PIB par habitant, 80% provenait du secteur informel (activités agricoles et marché noir frontalier)²⁸. Dans cette conjoncture, les secteurs des organisations internationales et du privé rémunèrent mieux et sont plus attractifs que le secteur public. Au cours de notre analyse de la participation, nous retrouverons cette même échelle de confiance vis-à-vis de ces instances de pouvoir, et nous l'illustrerons plus amplement.

Après avoir mis en évidence ces éléments contextuels, nous allons nous recentrer progressivement sur la thématique du VIH et retracer l'histoire de l'épidémie dans le contexte cambodgien. Nous commencerons par donner un aperçu de l'histoire de l'épidémie au Cambodge et du contexte sanitaire.

3) Brève histoire de l'épidémie du sida au Cambodge

L'épidémie du VIH/sida fait irruption comme un « nouvel agent destructeur » au moment du retour à la paix en 1991. Certains Cambodgiens parlent de cette épidémie comme d'un « deuxième génocide ». Entre 1991, l'année de la découverte du virus chez un donneur de sang, et 2003, on estime à 94 000 le nombre de personnes décédées du sida et, en 2002 à 164 000 le nombre de personnes vivant avec le virus (NCHADS, 2004). Jusqu'en 2001, à l'exception des personnes aisées qui ont eu les moyens de se procurer des trithérapies en Thaïlande, aux Etats-Unis ou en Europe, le VIH est synonyme de maladie fatale, d'endettement et de mort. Avant 1995, il n'y avait pas de centre de dépistage : les personnes découvraient leur séropositivité à un stade avancé, avec la venue des premiers symptômes. Chacun a élaboré son propre itinéraire thérapeutique en fonction de ses pathologies, de son

²⁸ http://ec.europa.eu/external_relations/cambodia/csp/07_13_en.pdf (consulté septembre 2009)

statut socio-économique et de la proximité des recours aux soins. Je ferai un point rapide sur le pluralisme médical dans la société cambodgienne.

3-a) La prééminence d'une prise en charge dans le secteur public

Le système médical est constitué de différents systèmes médicaux qui s'enchevêtrent. Je m'appuie ici sur la typologie du système médical proposée par Arthur Kleinman (1980) pour les distinguer. Celui-ci différencie trois secteurs : traditionnel, populaire et biomédical. Pour rappel, le premier secteur est constitué des conseils et pratiques proférés par des non-spécialistes (automédication, patient, famille). Il fait référence à tous ceux qui interfèrent dans le soin de manière informelle. Le second comprend des spécialistes qui ne suivent pas la tradition biomédicale (ethnomédecine) et le dernier fait allusion aux praticiens de la biomédecine. Dans les représentations au Cambodge, le secteur biomédical est synonyme de grande efficacité, mais les médecines traditionnelles et populaires sont tout autant utilisées. Il se divise en plusieurs offres de soins : le secteur privé, l'automédication et le secteur public. Le secteur privé est attractif mais coûteux et pas toujours efficace pour les patients. On y trouve des niveaux de qualité très variables. La pratique des soins dans les cliniques privées est souvent considérée en premier lieu comme une rente, avec des motivations lucratives qui prédominent sur la qualité. L'automédication est aussi une pratique courante. Les « pharmacies par terre » (Jaffré, 1999) se trouvent au Cambodge au comptoir de petites échoppes, on les trouve partout jusque dans les villages les plus reculés. Elles sont gérées par des petits vendeurs, souvent sans connaissance des médicaments, pressés d'écouler leur stock. La facilité et la rapidité d'accès en font un recours aux soins de premier ordre malgré la dangerosité avérée de quelques-uns de ces médicaments vendus dans des dépôts de pharmacie (Bourdier *et al*, 2005).

Au niveau du VIH, une flambée de médecins traditionnels s'est vantée de pouvoir guérir le sida. Le secteur traditionnel a été très attractif tant que le secteur biomédical ne proposait pas de prise en charge. Même si les recours traditionnels n'ont jamais été totalement occultés, progressivement la biomédecine s'est imposée comme principal recours. Dès que le secteur public a proposé une offre de soins spécialisée, la majorité des personnes vivant avec le VIH a choisi d'être suivie dans celui-ci, et d'utiliser les autres recours comme des compléments de soins. Notre recherche porte essentiellement sur ce secteur où la norme de la participation s'est introduite. Décrivons-le brièvement.

L'épidémie de VIH, par la complexité de sa prise en charge, a imposé de lourds défis au secteur public complètement détruit par la guerre. Au lendemain du régime des Khmers rouges, il n'y avait presque plus de soignants. Sur 537 médecins en 1975, seuls 32 ont été recensés en 1979 (Guillou, 1997). Toute une génération de professionnels de santé a dû être reconstituée rapidement, parfois aux dépens de la qualité. De 1979 à 1991, le régime vietnamien a mis en place un système de formation expéditif pour générer les compétences les plus indispensables (par exemple en formant des assistants médecins formés en 5 ans au lieu de 7). Le manque de personnel soignant compétent ne constituait pas le seul barrage. Bien que les structures de santé aient commencé à être reconstruites pendant le régime vietnamien, celles-ci manquaient crucialement de moyens. Par ailleurs, la chronicité des symptômes a généré de lourds frais de santé pour les patients, puis leurs familles, provoquant souvent un surendettement. Dans ce pays où la moitié des familles vivent avec moins de deux dollars par jour (Van Pelt, 2009), *« la dette est une stratégie vernaculaire majeure pour surmonter temporairement cette configuration socio-économique problématique »* et les personnes vivant avec le VIH sont un des groupes les plus touchés par les problèmes de dette (Bourdier, 2006b). Les défis étaient donc de taille : d'un côté former du personnel à cette médecine spécialisée, de l'autre intégrer une prise en charge « globale »²⁹ dans des structures publiques inorganisées qui manquent de personnel et de moyens. Par ailleurs, ainsi que nous l'avons évoqué, ledit secteur souffre d'une mauvaise réputation. Une étude en 1998 révélait que seulement 31% de la population générale avait recours aux structures publiques pour les problèmes de santé. Les gens n'ont pas confiance dans ce secteur en raison du peu d'équipement médical dont il dispose, mais aussi en raison du manque de déontologie des professionnels de santé. Ils ne sont pas toujours compétents, très souvent absents, et de plus il faut verser des pots-de-vin à tous les échelons du parcours de soins (pour avoir une consultation, des examens, des médicaments). Ces attitudes sont la conséquence des bas salaires versés par le gouvernement et des retards de paiement. Alors qu'en règle générale les services publics sont fréquentés en dernier recours, le VIH a généré une fréquentation accrue du secteur public. Nous verrons au cours de notre analyse le rôle fondamental qu'ont joué les personnes séropositives pour rendre plus attractif le secteur public.

²⁹ Par « globale » il faut entendre une prise en charge du VIH qui ne se limite pas aux soins médicaux et qui prenne en compte les conséquences multiples de la maladie : physiques, psychologiques, économiques et sociales : « l'approche globale de la santé » est une norme qui s'est imposée pour le VIH.

3-b) Profil épidémiologique

Le principal mode de transmission reconnu est la contamination par voie hétérosexuelle. Si l'on se réfère aux interprétations épidémiologiques générales, probablement un peu caricaturales (car elles négligent l'étude de la transmission par le sang par exemple), le virus a d'abord atteint les prostituées, leurs clients puis leurs épouses qui à leur tour ont contaminé leurs enfants. Aujourd'hui, l'épidémie touche l'ensemble de la population.

La rapidité d'expansion du virus s'explique par la pratique du multi partenariat sexuel, largement répandu dans la société cambodgienne. Les maisons closes ne sont pas l'unique forme de prostitution. Les serveuses de bière³⁰ dans les bars, les restaurants et les karaokés, les masseuses et les danseuses, proposent aussi des services sexuels, une forme de prostitution dite « indirecte », qui pose des obstacles aux programmes de prévention car elle est caractérisée par une forte rotation des travailleuses du sexe³¹. Comme la plupart des femmes occupent ces fonctions de manière temporaire, les agents de prévention doivent sans cesse renouveler leurs campagnes d'information et d'éducation.

Le Cambodge a connu le plus fort taux de prévalence d'Asie du Sud-est (3,1% en 1997). Ce chiffre met en évidence la vulnérabilité des Cambodgiens par rapport aux autres pays de la région. Comme l'a montré Paul Farmer en Haïti (1996), à l'épidémie de sida suit une série de mises en accusation, d'interprétations et de représentations de l'épidémie qui sont le reflet d'un contexte social, historique ou géopolitique. En ce qui concerne le Cambodge, les phénomènes de mise en accusation sont fortement déterminés par les blessures de l'histoire. L'identité collective est profondément marquée par la domination successive des pays voisins et des puissances occidentales. L'arrivée du sida a été perçue par certains comme une nouvelle offensive de leur part. Fréquemment, les accusations étaient portées sur l'« ennemi héréditaire » vietnamien et les Thaïlandais. Certains affirment que le VIH a été introduit par les prostituées vietnamiennes, d'autres l'ont associé au déploiement du contingent de 25 000 soldats de l'ONU en 1991. C'est la même année que le premier cas de virus a été identifié chez un donneur de sang et où l'on a commencé à parler du VIH dans les médias. A cette période, la prostitution s'est enflammée et l'arrivée des forces de maintien de la paix a été

³⁰ Appelées communément en anglais *beer girl* ou en khmer *satrey bomreu srabeer*

³¹ Entretien avec un responsable de la surveillance et de l'évaluation épidémiologique du programme national de lutte contre le sida, *Family health international* (octobre 2007).

présentée comme le principal vecteur du virus (autant par les médias, les agents humanitaires que par les Cambodgiens). Réalité ou phénomène de mise en accusation ? Si la présence militaire a pu participer à l'expansion de l'épidémie, les études officielles retenues par les épidémiologistes réfutent cette hypothèse. Elles montrent que l'épidémie est arrivée au Cambodge par les réseaux de commerce sexuel à la frontière thaïlandaise (en 1985) (Kruy *et al.*, 2001). D'autres arguments sont venus contredire la théorie qui met en cause les casques bleus. Alors que le contingent était composé en majorité d'occidentaux porteurs du sous-type VIH-B, les Cambodgiens étaient porteurs du sous-type VIH-E. Mais à l'époque, avec les conditions matérielles d'analyse, le pays n'avait pas la capacité de mesurer et identifier les sous-types du VIH. Aujourd'hui, les phénomènes de mise en accusation ne s'estompent pas, ils sont toujours aussi présents dans les discours sur le VIH. Ces accusations concernent toujours « l'étranger », le voisin, comme si l'altérité était dangereuse. Les causes sont toujours ailleurs que chez soi.

3-c) Le début de l'accès aux traitements

Contrairement au Vietnam et à la Chine qui ont connu une longue période de déni gouvernemental, le Cambodge a rapidement établi une réponse à l'épidémie en créant un programme national dès 1993. Les premières initiatives de sensibilisation et d'information se sont mises en place (campagnes de promotion du préservatif,...) puis un système de surveillance en 1994. Cependant, jusqu'en 2001, le gouvernement et certaines ONG médicales ont passé sous silence la question du traitement qui était pourtant la priorité de chaque personne infectée. Les traitements étaient pourtant déjà accessibles dans les pays du Nord (à partir de 1996 pour les trithérapies) et dans certains pays du Sud comme le Brésil. Pendant longtemps au Cambodge, les interventions étaient donc limitées à des programmes de prévention et au traitement des maladies opportunistes. Trois ONG se sont mobilisées pour rendre accessibles les traitements (Médecins du monde, *Center of hope*, Médecins sans frontières). La première a commencé à distribuer des traitements en 1999 lorsque des génériques ont été disponibles en Thaïlande. A l'époque, la politique de Médecins du monde était de ne pas financer des ARV avec des fonds propres. Les patients qui avaient les moyens de payer les génériques ont pu avoir accès aux soins par le biais du programme MDM. Ce système avait l'inconvénient de ne pas être accessible aux plus démunis. La seconde ONG, *Center of hope*, a distribué quelques traitements à travers un système de loterie. Une atmosphère de compétition régnait à l'époque de l'arrivée des premiers traitements. C'est

l'ONG Médecins sans frontières qui après d'âpres négociations a obtenu en juin 2001 le premier accord du gouvernement pour distribuer des traitements. Jusqu'en 2006, elle restera le plus important distributeur d'antirétroviraux au Cambodge. L'accès aux soins étant le nouveau combat de l'association, des campagnes pour l'accès aux médicaments essentiels étaient lancées partout dans le monde. Au Cambodge, la négociation s'est faite entre quelques responsables de l'ONG et le directeur du programme national. Un des meneurs de l'ONG me raconte : *« pour le gouvernement, il n'était pas question de distribuer des antirétroviraux à la population car les traitements étaient chers. Quand on a commencé, le traitement ARV coûtait 10 000\$ par an, je suis arrivé avec un budget dans mes valises pour traiter 100 malades, c'était de l'argent que MSF avait donné sur fonds propres pour qu'on lance la machine. Il s'avère que trois mois après, on nous a proposé le traitement à 350\$ annuels. Grâce à la baisse des prix, le gouvernement a fini par accepter »* (entretien avril 2006). A partir de 2001, de nombreux patients ont pu avoir accès aux traitements *via* le programme MSF, à la capitale d'abord, puis après dans quelques provinces (Siem Reap, Kampong Cham, Takéo et Soknikum). D'autres ONG ont ensuite distribué des traitements comme l'ONG Maryknoll, la Croix rouge française et le *Center for disease control* (CDC). Cependant, ce n'est qu'au milieu de l'année 2004 que l'on a commencé à entendre parler de décentralisation des programmes d'accès aux traitements dans les provinces (Kandal, Battambang, Prey Veng, Kampong Chhnang, Svay Rieng) lorsque le programme national a reçu les premières livraisons importantes d'antirétroviraux par le Fonds mondial.

3-d) Un réseau complexe d'acteurs interdépendants

Selon Kristina Persson (2003), les deux points forts du gouvernement cambodgien sont d'une part, d'avoir inscrit le VIH dans les priorités de l'agenda politique et d'autre part, d'avoir su négocier et construire une politique avec les acteurs de l'aide extérieure. En effet, depuis 1999, le VIH est devenu une priorité nationale et pour répondre au problème, le programme national a noué des partenariats internationaux. A partir de 1991 l'épidémie n'a cessé de croître au sein de la population jusqu'au pic de 1997. De nombreuses organisations internationales ont par la suite ouvert des programmes VIH. Soit il s'agissait d'organisations déjà sur place qui se sont ouvertes à ce nouveau domaine de compétences (en abandonnant parfois ce qu'elles faisaient au préalable), soit de nouvelles ONG venues installer leurs bureaux au Cambodge. Les organisations internationales remanient souvent leurs programmes en fonction des nouvelles priorités institutionnelles à la mode. Depuis la naissance de

l'humanitaire moderne, les « grandes causes » que soutiennent les bailleurs de fonds et les organisations internationales se succèdent (enfants des rues, femmes, tuberculose, sida) tout comme les méthodes d'intervention (soins de santé primaire, participation communautaire, développement durable). Dans le contexte du Cambodge, une pléthore d'ONG s'est mise à « faire du sida » (pour paraphraser certains acteurs humanitaires) lorsque les bailleurs de fonds ont accordé des budgets pour ce motif. Sur les 625 ONG répertoriées au Cambodge (par le CCC en 2008), une centaine s'est mise à intervenir dans le secteur du VIH (HACC, 2008). Le sida est devenu un des principaux motifs de l'aide. Il faut ajouter à cela les agences de coopération bilatérale (DFID pour la Grande-Bretagne, USAID pour les Etats-Unis, le MAE pour la France) et multilatérales (ONUSIDA, OMS, UNICEF, PNUD et le Fonds mondial) qui ont des programmes spécifiques VIH. On est face à une myriade d'organisations gouvernementales et non gouvernementales et à un énorme afflux technique et financier. Comme le souligne Emilie Aveling, *« le nombre d'institutions est si énorme que, même pour ceux qui travaillent dans ce champ, c'est difficile d'accéder à une vision d'ensemble cohérente de la situation (...) et personne ne sait clairement qui est en train de faire quoi »* (2006, p. 5, traduit par l'auteur). Une foule d'acteurs sociaux et d'institutions est appelée à coopérer et collaborer à différents niveaux de la prévention et de la prise en charge du VIH. On est face à un réseau complexe d'interdépendances créé entre l'Etat cambodgien, les organisations de la société civile, les agences multilatérales et bilatérales et les ONG internationales. Nous verrons plus loin comment la norme de la participation s'introduit dans ce contexte interactionnel spécifique.

3-e) Une réponse nationale homogène et structurée

Le programme national

Le programme national de lutte contre le VIH/sida créé en 1993 (NAP) tenait dans un petit bureau de 20m² au sein du Ministère de la santé et fonctionnait avec deux ou trois employés. En 1998, il est remplacé par deux instances gouvernementales plus imposantes : le Centre national de lutte contre le VIH/sida, les problèmes dermatologiques et les maladies sexuellement transmissibles (NCHADS) et l'Autorité nationale du sida (NAA). Au cours de mon terrain, ces deux entités représentaient respectivement 100 et 60 employés et leur budget était en croissance constante. Le NAA, animé par les secrétaires d'Etat de douze ministères et des gouverneurs provinciaux est censé définir la politique d'intervention et le NCHADS,

animé par des experts en santé publique, doit quant à lui la mettre en œuvre. L'utilité de la structure du NAA a souvent été mise en doute au cours de mes entretiens avec les responsables de programme, malgré son rôle de garant indispensable à la cohérence d'ensemble. En effet, si le NAA offre la possibilité aux différents ministères de se positionner par rapport à la politique d'intervention, c'est en réalité au niveau du NCHADS que les stratégies d'intervention se dessinent. Officiellement le NAA doit assurer un support en termes de stratégie et de coordination, mais en pratique le NCHADS, avec ses unités de travail (dépistage, sécurité du sang, soins, surveillance, prévention, soins à domicile, formation) oriente les stratégies d'intervention. Il apparaît comme le véritable concepteur et réalisateur des politiques de soins contre le sida. Le NCHADS est dirigé par une personne autoritaire, habile et efficace reconnue par les acteurs de la lutte contre le sida pour son *leadership*, sa capacité à négocier avec les bailleurs de fonds et à refuser l'aide s'il l'estime contre-productive. Au début le NAA était représenté par une personne très appréciée par les personnes infectées, qu'elles surnommaient « *father HIV* ». Mais il a démissionné en 2005 « *pour des raisons politiques* ». Nous verrons dans notre étude sur la participation que ce type de réplique est fréquent et qu'il est souvent difficile d'obtenir des réponses plus précises sur ce sujet tabou. Après avoir occupé un poste d'expert dans le domaine de la santé en Thaïlande pendant un an et demi, il est revenu au Cambodge travailler sur le VIH, mais pour des fonctions plus indépendantes des autorités nationales (consultance) au cours desquelles il a continué à développer une écoute attentive vis-à-vis des personnes infectées et à faire du plaidoyer. Dans cet écrit, j'utilise le terme commun de « programme national » pour mentionner ces deux entités.

L'effet structurant du Fonds mondial

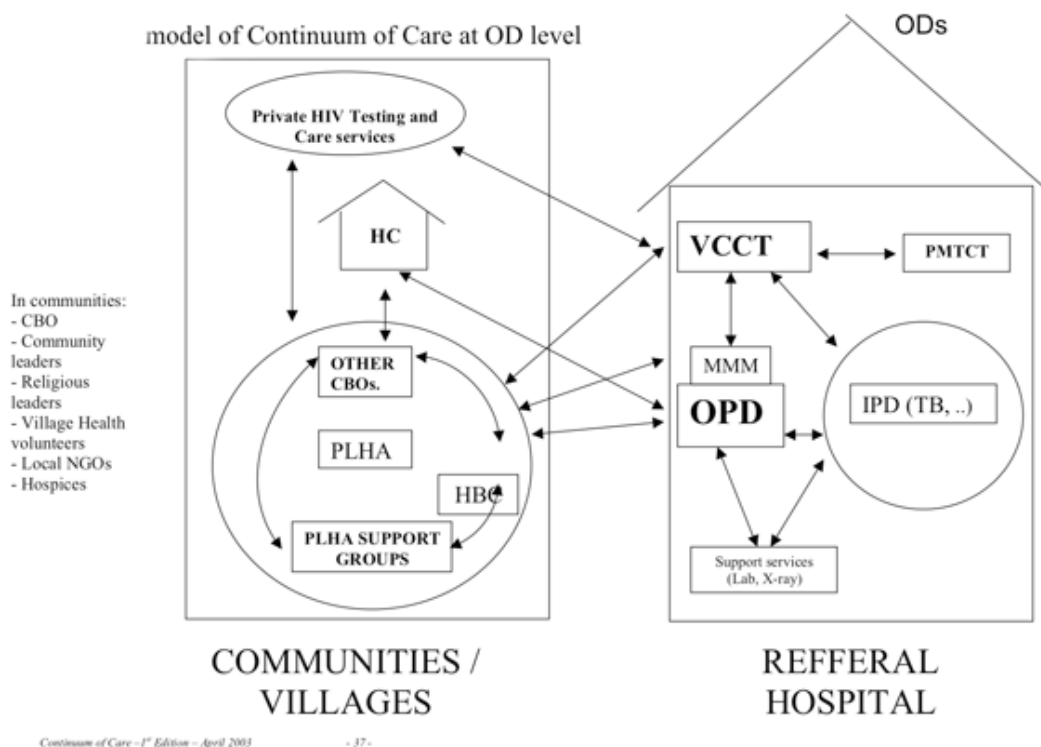
Si les rênes du programme national ont longtemps été tenues par des acteurs internationaux, le programme national a commencé à exercer un plus grand contrôle des acteurs et des activités de lutte contre le sida depuis l'arrivée du Fonds mondial en 2003. Cette institution financière créée en 2001 pour contribuer financièrement à la lutte contre le sida, la malaria et la tuberculose, fonctionne avec les donations des Etats membres, des organismes internationaux et du secteur privé. Aujourd'hui, elle fait partie des trois principaux bailleurs qui financent la lutte contre le sida dans le monde, avec le Plan d'urgence du président pour la lutte contre le sida (PEPFAR) et le Programme multi-pays contre le sida (MAP) (Bernstein et Sessions, 2007). Par la manne financière qu'il a apportée mais aussi par

sa configuration, ce fonds a permis de renforcer le pouvoir du programme national cambodgien. Améliorer les capacités du gouvernement fait partie des principes fondateurs de ce système financier. Il s'appuie sur un intermédiaire dans le pays bénéficiaire qui est totalement en charge de la gestion et de la ventilation des fonds aux « sous récipiendaires ». Durant les premières années au Cambodge, l'organisme récipiendaire du fonds était le Ministère de la santé, mais depuis 2009 c'est le NCHADS. Ce dernier qui était jusque-là « sous récipiendaire », occupe dès lors la double fonction de « principal récipiendaire » et « sous récipiendaire », ce qui renforce son pouvoir. S'il ne décide pas seul des orientations à prendre dans le pays pour utiliser les fonds³², il les influence fortement. Cette manne financière a aussi contribué à homogénéiser les pratiques car ceux qui veulent en bénéficier doivent se calquer sur les protocoles nationaux. Auparavant, les actions contre le VIH se faisaient tous azimuts, avec des organisations qui ouvraient des programmes çà et là, avec des fonds multiples, une grande liberté d'action et une absence de standardisation. En s'orientant vers ce fonds, la plupart des organisations de lutte contre le sida ont du remodeler et niveler leurs activités sur la base des orientations nationales. C'est ainsi que le programme national a progressivement acquis une plus grande légitimité, une plus grande influence sur les différents acteurs de la lutte contre le sida et joué un rôle plus structurant.

Le protocole national

Lorsqu'en 2003 les interventions de lutte contre le sida commencent à s'homogénéiser et à se décentraliser, un nouveau protocole national de lutte contre le sida est établi, avec l'appui de l'agence américaine *Family health international* (FHI). Il met l'accent sur une approche globale de la santé dite « compréhensive, multisectorielle et multi-intervenants » (NCHADS, 2004). Pour faire face aux conséquences multiples de la maladie (physiques, psychologiques, économiques et sociales), le protocole propose un « continuum de soins » dits « intégrés et compréhensifs » (NCHADS, 2003). Ce parcours de soins coordonné a été progressivement mis en œuvre dans l'ensemble des centres qui distribuent des traitements. Il s'agit d'un cadre opérationnel pour la mise en œuvre au niveau national, provincial et communal des services de lutte contre le sida. Les différents services proposés dans ce parcours coordonné sont représentés dans le tableau ci-dessous (NCHADS, 2003).

³² C'est le comité de direction (CCM) composé de représentants d'organisations de lutte contre le sida et du ministère de la santé.



Le continuum de soins, NCHADS, 2003

La prise en charge globale proposée dans ce protocole nous intéresse car les personnes séropositives sont impliquées dans la plupart de ces étapes de soins. Elle se répartit en deux niveaux : les services de l'hôpital et les services dits communautaires. Pour le premier, on trouve en général un centre de dépistage (VCCT), les consultations médicales (OPD), les activités de *counselling* (OPD), les activités de prévention de la transmission materno-infantile (PMTCT), la pharmacie (OPD), le laborantin (OPD) et le MMM³³. Au niveau communautaire, on a les groupes d'entraide (*PLHA support groups*), les centres de santé (*HC*) et les services de soins à domicile (*HBC*), les associations de patients (*other CBOs*) et les services dispensés par le secteur privé (*private HIV testing and care services*). Pour mettre en œuvre ce protocole, le programme national a mis en place des formations spécialisées en « médecine VIH » (le NCHADS a formé 245 médecins, 249 infirmières et 149 logisticiens (NCHADS, 2008)). Les médecins gouvernementaux qui décident de travailler sur les sites VIH doivent suivre ces formations. Ils ont la chance de pouvoir bénéficier d'une prime. Alors que les revenus des fonctionnaires sont en moyenne de 40\$ par mois, ils perçoivent le double

³³ Ce sont les initiales de *Mondul mith chuy mith* qui signifie littéralement « le centre des amis qui aident les amis ».

en travaillant dans ce secteur. L'objectif est de rendre attractif le secteur du VIH, d'éviter l'absentéisme et le développement des activités médicales parallèles dans le secteur privé. Cependant, au cours de notre étude, nous avons vu qu'ils n'hésitent pas à puiser leur clientèle dans les lieux de soins publics et à orienter les patients vers leur clinique privée, en justifiant un service de meilleure qualité et des meilleurs traitements.

Les sites d'accès aux soins

En 2007, on dénombrait trente-huit centres d'accès aux soins contre le sida, dans 21 des 24 provinces du Cambodge (HACC, 2007). La décentralisation était effective, excepté dans trois provinces (Preah Vihear, Ratanakiri, Mondolkiri), qui jusque-là étaient considérées comme ayant des faibles taux de prévalence. Pour la décentralisation des sites d'accès, le programme national s'est appuyé sur des bureaux provinciaux du VIH (connus sous le nom de PAO) intégrés aux départements provinciaux de la santé (PHD). Depuis 1994, le Ministère de la santé a restructuré le système de santé public à partir du district opérationnel, le principe étant de rapprocher les services de la population. Soixante-quinze réseaux couvrent 10 000 personnes. Dans ces réseaux, on distingue les centres de santé (au niveau communal), les hôpitaux de référence de chaque district et les hôpitaux provinciaux. Ces derniers n'ont pas les équipements nécessaires pour répondre à l'ensemble des besoins des patients. Pour les soins spécialisés, les patients sont référés vers les huit hôpitaux nationaux de Phnom Penh.

Une exemplarité qui interroge

Aujourd'hui, le programme national cambodgien est cité comme « *success story* » par la communauté internationale pour ses progrès de contrôle de l'épidémie. Pour illustrer cette réussite, l'indicateur le plus souvent utilisé par les bailleurs de fonds et le programme national est le taux de prévalence. Il serait passé de 3,1% en 1997 à 0,9% en 2006 (NCHADS, 2008). Même si la chute de ce taux est significative d'une nette amélioration du système de prise en charge de la maladie, ces interprétations ont suscité des controverses. En effet, ce taux a aussi baissé en raison du changement des méthodes de calcul et du nombre important de décès. Ce chiffre met dans l'ombre de nombreuses lacunes du système de prise en charge du VIH. Ainsi, lorsque les organisations internationales citent le Cambodge comme un modèle de réussite, ce titre élogieux questionne. Est-ce la capacité à suivre les recommandations internationales qui est félicitée ou bien un réel contrôle national de l'épidémie ?

Si le Fonds mondial a renforcé le pouvoir du programme national, un autre outil international a contribué aux progrès du programme national, c'est l'initiative du « 3by5 » lancée en 2003 par l'OMS et l'ONUSIDA pour que trois millions de patients soient sous antirétroviraux avant la fin 2005 (au Cambodge 10 000 personnes devaient être mises sous antirétroviraux). C'est depuis que le programme national cambodgien a réussi à atteindre le quota des 10 000 que l'on parle de « *success story* ». Or, comme l'a montré Frédéric Bourdier (2006b), ce chiffre de 10 000 repose sur une construction sociale : « *il n'était pas clair à ce moment si le nombre de 10 000 représentait la moitié des personnes qui avaient besoin de traitement. Il y en avait certainement plus, selon de nombreux spécialistes, mais elles étaient invisibles* ». Les implications de ces estimations hasardeuses ont des conséquences en termes de santé publique : elles ont conduit à un accord implicite où avoir plus de 10 000 personnes sous ARV avant 2005 n'était pas essentiel (Bourdier, 2006b). Parfois appelées « *chasse aux personnes infectées* » (*ibid.*), ces campagnes d'identification de masse des personnes à diagnostiquer ont généré des pressions sur les professionnels de santé. Certains avaient peur d'être licenciés s'ils ne remplissaient pas les objectifs que leur assignaient les directions de santé. Le fait que le programme national bénéficie du titre de « *success story* » interpelle. Lorsque la cible des 10 000 a été atteinte en 2005, c'était en fin de compte l'ONG Médecins sans frontières, indépendante du « 3by5 », qui était redevable de ces progrès, bien plus que le programme national, lui-même et lui seul félicité. Jusqu'en 2006, plus de la moitié des patients étaient suivis par MSF. Ce titre associé au titre de victoire a toutefois eu pour effet de projeter le Cambodge sur le devant de la scène et d'enranger de nouveaux fonds et de nouveaux objectifs. Depuis la fin du « 3by5 » les intervenants de la lutte contre le sida se sont concentrés sur une nouvelle cible qui a une résonance internationale : l'Accès universel aux traitements pour 2015. On remarque, de manière générale, que les indicateurs qui servent à mesurer la qualité du programme national (pour le « 3by5 », le Fonds mondial, l'Accès universel aux traitements) s'appuient sur des données essentiellement quantitatives. Ce sont les chiffres qui servent à juger la qualité des programmes et non pas leur contenu. Si bien entendu on ne peut pas imaginer une bonne politique de santé sans données épidémiologiques et statistiques, on peut être étonné par la rhétorique du chiffre qui est au centre des discours institutionnels. Ces éloges et ces chiffres cachent des réalités moins éblouissantes.

Je citerai quelques caractéristiques qui illustrent la fragilité du programme national. D'abord, il est financé par une quinzaine de bailleurs internationaux³⁴ et plus de 95% de la réponse nationale cambodgienne est financée par des donateurs extérieurs (NAA, 2005). Par ailleurs, depuis 2003, les activités du programme national sont principalement financées par le Fonds mondial. Or, jusque là les engagements des Etats membres de ce Fonds ne sont pas toujours tenus, et ce système de financement connaît des fragilités. Si cette dépendance financière envers l'aide internationale pose de réels problèmes de pérennité, la réponse actuelle est aussi concernée par une dépendance technique. Pour bénéficier de l'ensemble des fonds internationaux, le programme national fait appel à des consultants étrangers pour rédiger les demandes de financement. Ces intermédiaires constituent de réels piliers sur lesquels se reposent les acteurs cambodgiens. Ainsi, la quasi totalité des sites d'accès aux soins est appuyée techniquement et financièrement par une entité internationale. Par ailleurs, les défis sont de taille. Pour ne citer que les principaux, la prévalence est toujours élevée chez certains groupes à risque identifiés par les études épidémiologiques (homosexuels, jeunes, utilisateurs de drogues injectables). La transmission materno-infantile reste élevée (les femmes enceintes fréquentent peu les centres de santé anténataux). Qui plus est, le pays est confronté aux problèmes d'approvisionnement en antirétroviraux (il reste minimal, pas toujours approprié et les traitements ARV de seconde et troisième lignes sont onéreux), aux problèmes de coïnfection VIH/tuberculose, aux orphelins du sida, aux diagnostics tardifs de la maladie. Les succès de la prise en charge du VIH au Cambodge sont donc relatifs. Les chapitres suivants illustreront davantage la fragilité et les limites du système de soins.

Les différents éléments contextuels que je viens de présenter serviront de toile de fond pour appréhender dans les parties suivantes les significations locales de la norme globalisée. Le pays connaît des formes d'économie et de gestion des affaires publiques plus libérales depuis l'arrivée des ONG et des investisseurs internationaux. Cette étude sur la participation permettra d'étudier la nature des relations entre les profanes, les autorités locales et les organisations internationales dans ce nouvel environnement mondialisé.

³⁴ Les plus importants sont le Fonds mondial, DFID, la Banque mondiale, EuropeAid, FHI, OMS, US-CDC, CHAI, AuSAID, AHF

DEUXIEME PARTIE

UNE NORME INSTITUTIONNELLE GLOBALISEE : ORIGINE, DELIMITATIONS

Dans cette partie, je vérifie deux postulats de départ : le fait que les dynamiques participatives observées au Cambodge dans les programmes VIH sont le résultat d'une norme qui fait autorité dans l'ensemble des institutions de lutte contre le sida (chapitre 3) et que cette norme fait partie d'un processus globalisé qui se répand dans de multiples secteurs imprégnés par des valeurs de démocratie (chapitre 4).

Tout en démontrant que la participation étudiée au Cambodge est une norme globalisée, je la définis en décrivant le caractère collectivement partagé des règles qui la régissent.

La participation est un « objet flou » : les regards posés sur cette notion ne sont pas tous les mêmes et peuvent diverger. Dans les dictionnaires, la participation est définie comme le fait de prendre part, d'associer des membres au sein d'une organisation (le Petit Larousse illustré, le Petit Robert). Ces définitions vagues ne précisent pas de quelle manière prendre part, pourquoi prendre part et pour quoi faire. S'agit-il simplement de faire acte de présence, d'avoir son mot à dire, ou encore de contribuer aux prises de décision ? L'objectif de cette partie est de définir cette norme en clarifiant les principes visés par les institutions et les valeurs sur lesquelles elle repose. Une fois cette norme circonscrite, il sera plus aisé de distinguer dans les parties suivantes, comment cette norme fait sens dans le contexte cambodgien.

Cette partie est guidée par deux orientations conjointes. Dans un premier temps, je décris le processus d'émergence de la participation au Cambodge, c'est-à-dire la manière dont elle s'est mise en place et avec quels acteurs. D'un côté, cela me permet de présenter les lieux et les protagonistes de la recherche qui m'ont éclairée dans la compréhension de mon sujet (hôpitaux, associations de patients, ONG locales et internationales, programme national) ; de l'autre, de montrer que l'ampleur du phénomène de la participation dans les programmes de soins au Cambodge résulte moins de dynamiques collectives autonomes venant « de la base » que d'un phénomène institutionnel conféré « par le haut » (chapitre 3). Dans un second temps, je propose une généalogie du concept de participation. Je le situe dans une configuration internationale pour montrer son caractère globalisé et mettre au jour d'autres valeurs sur lesquelles il repose (chapitre 4).

Chapitre 3.

Le processus d'émergence vertical de la participation au Cambodge

Pour rendre compte du processus d'émergence de la participation des personnes séropositives dans les programmes sida au Cambodge, je propose de montrer successivement comment cette dynamique est apparue au niveau des organisations internationales, du programme national, des ONG locales puis de différentes agences multilatérales (Nations unies et Fonds mondial) qui jouent un rôle prépondérant au niveau des activités de lutte contre le sida. L'approche monographique se prêtait mal à cette recherche sur la participation profane et comme il a été préalablement expliqué, j'ai suivi une démarche qui se veut globalisante au cours de laquelle j'ai tenté de donner la parole aux différentes catégories d'acteurs concernés par le sujet. Comme le phénomène étudié met en interaction un réseau complexe d'acteurs et d'institutions à la fois internationaux, nationaux et locaux, il ne pouvait pas être appréhendé sans tenir compte du rôle joué à ces différents niveaux.

Ce passage en revue permet en même temps de présenter les principaux protagonistes au Cambodge qui ont éclairé ma compréhension du sujet, avec lesquels je me suis familiarisée à des degrés divers. En filigrane apparaissent les différents rôles attribués par les institutions aux personnes séropositives. Ils seront ethnographiés dans la partie suivante pour rendre compte des usages sociaux de la participation. A l'issue de ce chapitre, seront mis en exergue les premiers principes sur lesquels repose la norme de la participation.

Je précise à chaque fois le type de relation que les organisations de lutte contre le sida entretiennent avec le programme national de lutte contre le sida cambodgien, en les répartissant selon quatre catégories : « organisation auxiliaire », « organisation partenaire », « organisation opposante » ou « organisation hybride ». Par « auxiliaire », j'entends une

organisation instrumentalisée par le programme national, par « partenaire » une organisation qui coopère avec le programme national, par « opposante » une organisation qui dispose d'une force d'opposition vis-à-vis du protocole national et par « hybride » une organisation qui travaille en partenariat avec le programme national tout en gardant une certaine autonomie dans ses méthodes d'intervention. Bien que ces catégories ne soient pas exclusives les unes des autres, et qu'une organisation partenaire puisse tout à fait développer ponctuellement des actions de manière autonome ou en opposition vis-à-vis du programme national, elles permettent de situer ces organisations par rapport aux tendances qui les caractérisent. Dans la partie suivante je montrerai qu'à chaque type d'organisation correspondent des usages spécifiques de la participation.

1. La participation profane dans les ONG internationales

J'ai suivi le travail des personnes séropositives dans cinq principaux hôpitaux : Battambang (nord-ouest du pays), Siem Reap (centre), Takhmao (proximité sud de la capitale), *Preah Bath Sihanouk* et *Preah Kossamak* (Phnom Penh). Chacun d'eux est appuyé techniquement et financièrement par une organisation internationale (dans l'ordre par FHI, MSF-Belgique/ESTHER³⁵, FHI, MSF-France, Médecins du monde). Ils peuvent être répartis selon deux différents modèles de soutien : un soutien que je qualifie d'« humanitaire », c'est-à-dire avec une présence expatriée quotidienne (comme MSF et MDM), et ceux qui bénéficient d'un modèle de soutien « gouvernemental », où l'aide extérieure est plus distante, limitée et parsemée (hôpitaux appuyés par FHI, ESTHER). Le fossé est grand entre ces deux types de sites : les usagers estiment généralement que la qualité des soins est meilleure dans les programmes soutenus en permanence par une équipe expatriée, tout comme les conditions de la participation profane. Pour illustrer voici deux planches photographiques, chacune illustrant un type de soutien institutionnel.

³⁵ ESTHER ne se situe pas dans le champ des ONG internationales mais dans celui de la coopération bilatérale. Comme le programme propose des services qui se rapprochent de ceux d'autres ONG (ouverture d'un site d'accès aux soins, distribution d'antirétroviraux, envoi de personnel expatrié, supervision internationale) et qu'il intervient dans le même bâtiment que MSF-Belgique à l'hôpital de Siem Reap, il était plus commode de le présenter ici.

Modèle de soutien « gouvernemental »



De haut en bas et de droite à gauche : extérieur du service d'hospitalisation (Moung Russey); salle de consultations VIH (Takhmao) ; pharmacie centrale (Moung Russey) ; sanitaires (Takhmao).

Modèle de soutien « humanitaire » :



Espace d'attente pour les consultations (hôpital Kossamak, Phnom Penh)

Pour chaque service VIH, après avoir décrit brièvement le programme géré par l'organisation, je présente les différents niveaux auxquels participent les personnes séropositives et surtout le processus d'émergence de ces nouveaux acteurs dans le service.

1-a) Médecins sans frontières (MSF)

Depuis 2001, l'action de MSF au Cambodge s'est focalisée sur la prise en charge du VIH/sida. Au moment où j'ai commencé ma recherche fin 2005, on ne pouvait entendre parler des programmes de lutte contre le VIH/sida sans que soit mentionné le travail innovant et performant des sections belge et française de Médecins sans frontières. Ces deux sections assuraient à elles seules plus de la moitié de l'approvisionnement en antirétroviraux dans le pays. A partir de 2006 le programme national a commencé à prendre progressivement le contrôle de la distribution des traitements, en incitant certaines ONG comme MSF à effectuer ce qu'on appelle dans le jargon du développement « une passation » des projets au programme national. Pendant mon terrain, cette passation se mettait petit à petit en place mais MSF luttait pour ralentir le processus car l'ONG voulait s'assurer de la qualité du service qui allait être proposée aux patients dans les structures nationales. La passation a été effective mi-2008, à la fin de ma « recherche-terrain ». Au cours de ma recherche, MSF a été un acteur central de la lutte contre le sida : l'ONG coordonnait les quatre plus grands programmes de soins dans le pays. La section française intervient dans un hôpital de Phnom Penh et à l'hôpital provincial de Kampong Cham, et la section belge dans les hôpitaux provinciaux de Takéo et Siem Reap. J'ai suivi les dynamiques de la participation des personnes séropositives dans trois d'entre eux. Je commencerai par montrer comment elle s'est développée au niveau de la section française.

L'hôpital Preah Bath Sihanouk

A Phnom Penh, une première consultation VIH a été ouverte en 1996-1997 à l'hôpital *Preah Bath Sihanouk*. C'est dans ce service de maladies infectieuses qu'ont été distribués gratuitement les premiers antirétroviraux en 2001. Cet hôpital, situé au sud de la ville, est constitué d'un imposant bâtiment central bordé par des pavillons plus petits. Le service de MSF dispose de deux pavillons : l'un est destiné aux consultations externes et l'autre, plus volumineux, à l'hospitalisation.

Dans cet hôpital, une ONG locale, l'Association des utilisateurs d'antirétroviraux (AUA), emploie des personnes séropositives qui participent activement aux activités de support pour les patients. L'ONG siège au sein même de l'hôpital, à côté des pavillons, et elle a été créée en 2002. Elle n'est pas le fruit d'une initiative locale, elle a été lancée par les coordinateurs français du programme. Je décrirai son processus d'émergence plus loin lorsque j'aborderai la participation au sein des ONG locales.

Les personnes séropositives sont aussi impliquées pour des services de ménage et de gardiennage dans les pensions (*guest house*) des expatriés de MSF. Lorsque j'ai demandé à ces employés comment ils avaient obtenu ces postes, ils m'ont répondu que c'était une proposition des coordinateurs de l'ONG. L'un d'eux raconte, « *on m'a proposé ce poste de gardien à la « guest » de Phnom Penh lorsque j'étais mourant et qu'à l'hôpital de Kampong Cham il n'y avait pas encore de traitement. Comme je n'avais ni argent ni contact à la capitale, les coordinateurs m'ont sauvé la vie en me proposant ce poste* ». Plus tard, les personnes qui ont succédé à la coordination de ce programme me diront « *c'était une volonté très courante du temps de Jeanne et Christian de recruter dans la cohorte MSF des patients pour les postes non qualifiés* ». La nouvelle équipe de coordination a par la suite continué à travailler avec les personnes séropositives, principalement par le biais d'AUA.

Depuis 2002, dans ce programme, le rôle des patients ne se limite plus à celui d'utilisateur. Progressivement ils ont été sollicités pour occuper des postes de logistique (gardiennage, ménage) et de soutien social (AUA), et à chaque fois cela résultait d'une volonté des coordinateurs MSF.

L'hôpital de Kampong Cham

Le deuxième programme VIH géré par MSF-France se situe à l'hôpital provincial de Kampong Cham, à 80 km au Nord-est de Phnom Penh. Kampong Cham est le chef-lieu de la province la plus peuplée du pays qui porte le même nom³⁶. MSF a ouvert une consultation en 2003 et à la fin de cette même année les premiers traitements sont arrivés. Comme à l'hôpital *Preah Bath Sihanouk*, le pavillon « maladies infectieuses » est un bâtiment à part qui dispose d'un accès direct. Les patients n'ont pas besoin de passer par l'entrée principale de l'hôpital,

³⁶ Au Cambodge, les chefs-lieux portent souvent le même nom que la province dans laquelle ils se trouvent.

un avantage apprécié par les personnes qui essaient de garder au maximum leur statut confidentiel. Cette précaution n'en reste pas moins insuffisante puisque certains patients arrivent tout de même la tête enrubannée par plusieurs *krama* (étoffe de tissu à damiers traditionnelle portée surtout à la campagne) pour se camoufler, et sont capables d'attendre, vêtus de la sorte, dans des salles d'attente où la température atteint souvent 40°C.

Dans cet hôpital, une personne séropositive est spontanément venue proposer son aide aux équipes médicales fin 2003. Elle a essayé de se rendre utile auprès de l'équipe, en aidant là où elle pouvait, ceux qui en avaient besoin. Rapidement, l'équipe a remarqué qu'elle avait des compétences en administration et lui a délégué certaines de ces fonctions. Elle s'occupait principalement des dossiers de patients à l'accueil. Cette personne avait travaillé en tant qu'administratrice à l'autorité de santé provinciale de Kampong Cham. Hormis le remboursement par MSF des trajets en *motodop* pour venir à l'hôpital, elle réalisait ce travail de manière bénévole. Six mois après, en juillet 2004, MSF lui a proposé de la salarier. Ensuite, un autre volontaire est venu proposer ses services. De la même manière, il a cherché à se rendre utile, en aidant les patients et les équipes soignantes de l'hôpital. Il donnait des conseils aux patients dans les espaces d'attente de l'hôpital et proposait son aide aux soignants. Lui aussi a petit à petit été repéré par l'équipe MSF et l'équipe coordination, intéressée par sa contribution, a décidé de l'intégrer dans le service et de l'indemniser.

Nous sommes face à une des rares dynamiques d'émergence où la participation des personnes séropositives est partie de la base. Quelques acteurs profanes ont fait irruption de manière individuelle et négociée, sans créer de conflit avec les permanents de l'hôpital. Avec un souci de discrétion et de soumission aux règles hiérarchiques de l'hôpital, ils se sont progressivement fait remarquer par les coordinateurs de l'ONG internationale. Dans les programmes qui ont un modèle de soutien « humanitaire » comme celui de MSF, c'est davantage l'ONG qui prend ce type de décision que la direction de l'hôpital. Si pour les programmes VIH/sida, la politique des ONG internationales est d'intervenir dans les hôpitaux publics, de manière générale elles y développent un mode de fonctionnement quasiment autonome. Je situe d'ailleurs MSF parmi la catégorie des « ONG hybrides », car tout en travaillant en partenariat avec le programme national, elle garde une certaine autonomie dans ses méthodes d'intervention. A l'exception du service d'hospitalisation où l'ONG est obligée de coopérer avec les équipes de l'hôpital, dans le service de consultation les échanges avec la direction sont réduits au minimum. MSF travaille le plus souvent avec des ressources

humaines extérieures au Ministère de la santé, développe ses propres circuits d'approvisionnement en matériel, ses propres protocoles de soins et donc ses propres manières d'impliquer les profanes dans leur programme. Je propose de montrer maintenant comment la participation de ces nouveaux acteurs a été négociée à différents niveaux hiérarchiques au sein de l'ONG.

Lorsque l'équipe MSF du Cambodge a décidé de travailler avec ces volontaires, elle a dû négocier avec le siège parisien et s'est trouvée face à des réticences. Au cours d'un entretien la coordinatrice m'explique : *« quand on a commencé à dire à Paris qu'on allait engager des volontaires et qu'on aimerait bien leur donner une rémunération, tout de suite ils nous ont dit « oh mais qu'est ce que c'est que ça, on n'a jamais fait ça », « pourquoi ? », « qu'est ce qu'ils vont faire », « à quoi ça sert ? » »* (mai 2006). Pour comprendre ces différences de points de vue au niveau des employés de l'ONG, il est utile de rappeler quelques caractéristiques de l'identité MSF. Les employés de Médecins sans frontières sont nombreux à se considérer comme appartenant à une ONG « d'urgence ». Cette dernière s'est créée avec le dessein d'« aller là où les autres ne vont pas » et de se démarquer des stratégies d'aide au développement définies et promues par les agences des Nations unies. Dans ce secteur, l'urgence est généralement définie comme une réponse aux catastrophes naturelles et humaines (tremblements de terre, guerre, épidémies) et le développement comme une réponse à des questions d'amélioration des conditions de vie. Mais la frontière entre les deux semble ténue et elle suscite des débats et des paradoxes au sein de MSF. Déjà en 1972, lors d'un comité de direction de l'ONG, Bernard Kouchner disait : *« créée pour faire face à l'urgence, MSF semble de plus en plus sollicitée pour fournir une assistance à moyen et long terme (...) nous nous détournons de notre vocation initiale »* (Vallaëys, 2004, p. 129). Plus tard, c'est la mise en place de programmes VIH qui va remettre en cause cette frontière. Cette pathologie de l'urgence conduit à la mise en œuvre d'actions de long terme et éveille des controverses au niveau de l'association. Le programme du Cambodge l'illustre. Au départ, MSF s'était fixé comme objectif de montrer au gouvernement qu'il était possible de distribuer des antirétroviraux aux personnes séropositives dans le pays. Lorsque cet objectif a été atteint et que le gouvernement a intégré le traitement au protocole national en 2003, MSF a eu pour mission d'assurer la « passation » de ses cohortes au programme national. Puis, après la réalisation de cet objectif, elle en a eu un nouveau : prendre en charge les coïnfections VIH/tuberculose et les résistances. Le programme sida de MSF au Cambodge aura dix ans en 2011. On constate que l'identité urgentiste de MSF ne sied pas dans le cadre de ce

programme. Au sein de l'équipe, les employés tiennent des discours différents vis-à-vis de la ligne de démarcation urgence/développement, et cela a freiné le processus d'implication des profanes. Lorsque la coordinatrice MSF a abordé la question de la participation des personnes séropositives avec sa responsable au siège, des désaccords sont survenus au sujet des limites que doit se fixer l'association. Pour la personne du siège ces questions de participation dépassaient le mandat de MSF et relevaient du domaine du développement. Pour la coordinatrice terrain, la participation de volontaires séropositifs représentait un outil pour améliorer la qualité des soins. Elle me raconte « *avec le sida, MSF doit quitter le schéma classique de prise en charge d'une maladie, on arrive à un moment où pour maintenir une bonne qualité des soins, il faut s'habituer à travailler avec une autre catégorie de personnes, avec qui on n'a pas l'habitude de travailler, c'est-à-dire les travailleurs sociaux, et MSF n'a pas l'habitude de travailler avec ce qu'on appelle les pairs éducateurs, les agents communautaires* » (entretien mai 2006).

L'équipe terrain a enclenché tout un ensemble de négociations avec le siège pour faire accepter ces nouveaux acteurs. La place croissante occupée par les personnes séropositives s'est négociée progressivement avec le siège. Comme me l'explique la coordinatrice de l'équipe, elle n'est pas libre de mettre en place ce que bon lui semble. Tout ce qui se fait sur le terrain doit d'abord être discuté puis validé par le siège. Le propos suivant de la coordinatrice de MSF illustre ce contrôle effectué par le siège à MSF-France : « *avec cette pression qui vient du siège et qui sans arrêt nous fait du micro-management, on est obligé de rendre compte de tout et de tout partager, d'une manière beaucoup trop fréquente, beaucoup trop quotidienne, alors que les Belges laissent beaucoup plus de responsabilités et font plus confiance aux gens du terrain. Ils ne demandent pas à donner leur aval pour toute décision comme employer un gardien ou un infirmier en plus. Les Belges, pour ce que je vois ici, ont la possibilité, la liberté et le champ d'action nécessaire pour adapter les moyens à la charge de travail et aux orientations, sans être obligés de demander l'aval pour des petites choses qui devraient être laissées à la décision du terrain* » (entretien avril 2007).

On voit que la question précise de la participation des personnes séropositives a déclenché des dissensions au sein de l'équipe MSF. Après quelques mois de négociation, le siège a finalement accepté de salarier le volontaire de Kampong Cham. Puis, effet en chaîne, deux autres volontaires sont arrivés, qui peu de temps après, ont eu des contrats de salariés. D'autres ensuite ont tenté leurs chances, mais le seuil de recrutement des volontaires était

atteint pour MSF. La participation de ces nouveaux acteurs s'est arrêtée là. On s'aperçoit qu'elle est entièrement déterminée par le siège parisien de l'institution. Les acteurs profanes recrutés font partie intégrante de l'équipe et chacun accomplit des tâches spécifiques dans le service, attribuées par l'ONG : appui administratif, animation de groupes d'entraide, accompagnement social, éducation thérapeutique.

L'hôpital de Siem Reap

MSF-Belgique a mis en place un service VIH en 2002. Dans la mesure où il s'agit d'un des premiers centres d'accès aux traitements ouverts dans le nord du pays, il accueille des patients venant de provinces lointaines. Certains ont pris l'habitude de parcourir 200km chaque mois pour aller chercher leurs traitements. L'hôpital se situe dans la ville la plus touristique du pays, proche d'Angkor. Siem Reap, qui était un village en 1991, est devenue une ville de 140 000 habitants. Des infrastructures d'hôtellerie et de restauration poussent « comme des champignons » dans tous les styles architecturaux (colonial, indien, khmer, chinois, japonais) pour les touristes venus du monde entier. Cette ville est un pôle attractif pour les Cambodgiens qui viennent travailler dans les secteurs du bâtiment ou du tourisme, et pour ceux, nombreux, venant effectuer des pèlerinages à *Angkor Wat*.

Le Cambodge est un véritable échiquier pour les ONG, et Siem Reap représente un emplacement de valeur. Les organisations internationales se sont ruées dans cette ville. Les acteurs humanitaires m'expliquent qu'au départ les ONG s'agglutinaient ici car c'était un des seuls endroits où elles pouvaient travailler en sécurité : les autres régions étaient minées, d'autres étaient encore sous le contrôle des Khmers rouges. Mais aujourd'hui, bien que la paix soit rétablie, elles sont bel et bien toujours présentes.

L'hôpital où intervient MSF est situé au cœur de la ville, à cent mètres du marché principal. Malgré les constructions modernes aux alentours, celui-ci garde l'apparence d'un hôpital public ayant peu de moyens, avec des bâtiments délabrés, des sanitaires insalubres, pas d'accès à l'eau dans les départements médicaux. Certains services de l'hôpital ont fermé, comme la maternité. A Siem Reap, deux organisations médicales, *Kantha bopha* et *Angkor hospital for children*, ont ouvert des cliniques pédiatriques privées et dispensent des services de haute qualité, entièrement gratuits. A *Kantha bopha* la politique d'intervention est de proposer la même qualité de soins que dans les pays économiquement riches. Le contraste

entre la maternité des cliniques privées et celle du service public de l'hôpital provincial a conduit à une « désertification » du service public puis à sa fermeture. Ce contexte marqué par une concentration d'ONG et des pratiques hétérogènes n'a pas eu que des implications dans ce service. Cela s'observe au niveau même du programme VIH de l'hôpital provincial dans lequel j'ai mené mon étude. Alors qu'en 2005 très peu de sites proposaient des traitements en province, deux instances internationales ont mis en place en même temps le même type de programme dans cet hôpital. MSF-Belgique et ESTHER ont tous les deux ouvert un programme de distribution d'antirétroviraux, avec une stratégie d'intervention et des moyens différents. ESTHER propose un mode de soutien « gouvernemental ». Les patients préfèrent le programme MSF qui propose une meilleure qualité de soins. Les divergences entre les deux programmes déclenchent des animosités, des jalousies, des stratégies de contournement et des conflits entre les équipes ainsi qu'entre les patients. La cohabitation a engendré un climat d'opposition. Les personnes des deux bords échangent peu. C'est dans cette atmosphère générale que j'ai suivi le travail mené par les personnes séropositives.

Dans cet hôpital, vingt-huit personnes séropositives travaillent à différents niveaux du parcours de soins (accueil, préparation des dossiers médicaux des patients, accompagnement des patients hospitalisés, éducation thérapeutique, sessions d'information sur le suivi médical). Ils étaient neuf à travailler dans le service MSF, huit à ESTHER et huit dans le « centre des amis qui aide les amis ». Ce dernier est connu au Cambodge sous le nom de MMM, un dispositif national mis en place dans tous les sites de distribution d'antirétroviraux, dans lequel des patients animent des activités de support pour les autres patients.

Les quatre premiers volontaires à avoir travaillé dans le service de MSF ont été recrutés à la suite d'un appel à volontaires lancé en 2005 par MSF pour créer une association de patients. L'une de ces volontaires me raconte : *« MSF-Belgique a annoncé au cours d'une réunion de groupe d'entraide qu'ils voulaient recruter quatre volontaires. Beaucoup de PVVIH ont levé la main, alors on a décidé de voter. On était 16 candidats pour la sélection, et à la fin on était quatre à être sélectionnés dont moi. Au départ il était prévu que je sois la comptable, Mr. Heng le secrétaire, Mrs. Savy l'assistante du responsable d'équipe et Mr. Mana le responsable d'équipe, mais au final on n'a pas fait ce qui était prévu, on a fait des choses générales dans le service pour aider les patients »* (entretien octobre 2006). Lorsque je me suis entretenue avec le coordinateur de la mission, il m'a parlé de ce projet d'association

qu'il avait depuis six mois, mais il a surtout évoqué les difficultés qu'il rencontrait pour le mettre en œuvre (manque de dynamisme et d'esprit d'initiative des volontaires). Pour essayer de le concrétiser il venait d'embaucher des expatriés pour s'occuper spécifiquement de ce projet. Un responsable MSF me dit : *« l'idée c'est de s'inspirer du processus de mobilisation fort qu'il y avait en Thaïlande et donc de mobiliser les acteurs de la société civile, les ONG locales, les encourager à ce qu'ils se regroupent, décident, agissent, sans pour autant leur dire ce qu'il y a à faire »* (entretien mars 2006). Mais ce projet n'a pas abouti et a été abandonné. L'équipe MSF a alors proposé aux volontaires de travailler au sein du service de consultation. Peu de temps après, comme à Kampong Cham, l'appel d'air a fonctionné, et d'autres personnes séropositives sont venues proposer leurs services.

Lorsque je me suis entretenue avec le coordinateur médical de la mission, il m'a expliqué que la participation des personnes séropositives était un nouvel enjeu de santé publique qu'il développait massivement dans ses programmes au Cambodge. Il rentrait tout juste d'une conférence à Nairobi où les sections de Médecins sans frontières s'étaient réunies pour faire le point sur les stratégies de prise en charge du VIH. Il m'explique qu'il considère la participation comme un outil de responsabilisation des patients : *« on s'est dit que dans les pays du Sud, les problèmes étaient souvent liés à des questions d'éducation, et que du coup, ce serait bien d'éduquer le patient en lui transférant des connaissances sur sa maladie. L'idée qui m'a séduit dans cette conférence, c'est le fait de rendre les patients indépendants de leur médecin et de leur maladie. Pour cela, il faut transmettre des connaissances au patient, y compris des connaissances médicales pour lui permettre de mieux prendre en mains sa maladie »* (entretien mars 2006). Au cours de cette conférence, ils ont abordé des théories récentes développées par des experts en santé publique américains (Gayle, Lowes, Brittin) : comme celle de l'« *expert coach* », du « *disease manager* » et de la « *collaborative disease approach* ». Il me dit : *« bien que l'idée soit ambitieuse dans le contexte du Cambodge, c'est dans ce sens-là que je veux aller »*. Le coordinateur avait formé trois expatriés pour mettre en application ces approches. *« On a décidé de donner des cours médicaux aux patients, qui vont au-delà de l'éducation thérapeutique. L'idée c'est aussi de libérer le médecin de certaines tâches afin qu'il consacre plus de temps à son travail proprement médical »* ajoute le coordinateur dans la conversation. Pour le coordinateur, la concrétisation de ces idées de responsabilisation et d'autonomisation passait par la participation des personnes séropositives. Pour cela, il a décidé de proposer davantage de formations aux personnes vivant avec le VIH en charge des activités psychosociales. Pendant toute la présence de ce coordinateur, la

participation profane a été au cœur de la politique de MSF-Belgique. Après son départ, si cette focale semble avoir été laissée de côté par le successeur, il n'en reste pas moins que les personnes séropositives travaillaient toujours à leur poste et continuaient à jouer un rôle central dans le programme. A travers ce processus d'émergence, force est de constater que les contours de la participation à MSF-Belgique résultent de l'influence de messages de santé globalisés (principes d'autogestion de la maladie, de responsabilisation des patients, de délégation des tâches), qui circulent d'un pays à l'autre par le biais des acteurs humanitaires et des réseaux internationaux qu'ils développent entre eux.

La participation des personnes séropositives est donc bel et bien une composante nouvelle de la stratégie de MSF, instaurée progressivement depuis 2003. Si dans un des programmes, des patients ont proposé leurs services de manière spontanée, l'ampleur prise par ce phénomène dans chacun des centres est principalement due à sa promotion par les responsables de l'organisation et aux moyens qu'ils ont mobilisés pour le mettre en œuvre.

1-b) Le programme ESTHER

Il est situé dans le même bâtiment que le programme MSF, à l'hôpital de Siem Reap. ESTHER (Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau) est un groupement d'intérêt public créé en France en 2002 pour améliorer l'accès aux antirétroviraux. Le principe de cette initiative est d'apporter un soutien technique et financier à des hôpitaux des pays du Sud dans le cadre d'un jumelage hospitalier Nord/Sud, encadré et ratifié par un accord ministériel³⁷. Au Cambodge, le programme ESTHER est coordonné par un représentant national basé à Phnom Penh qui fait le lien entre les équipes ESTHER des hôpitaux, les autorités nationales et ESTHER-France. Le service de soins à Siem Reap est géré par la direction de l'hôpital. Il est composé de trois médecins et sept infirmières répartis entre la consultation et le pavillon d'hospitalisation qu'ils partagent avec MSF-Belgique. Compte tenu de cette configuration, ESTHER se situe dans la catégorie des « organisations partenaires ».

³⁷ Au Cambodge, un accord ministériel a été signé le 20 août 2002 pour deux jumelages : le premier entre les CHU du Kremlin-Bicêtre et de Tours, et le Centre hospitalier de Calmette à Phnom Penh, le second entre le CHU de Brest et l'Hôpital provincial de Siem Reap.

Les acteurs locaux (acteurs profanes, employés d'ONG) ont du mal à saisir les spécificités de cette forme de coopération et considèrent généralement ESTHER comme une ONG. Pendant mon terrain, les représentants d'ESTHER étaient sans cesse amenés à rappeler qu'ils n'en étaient pas une. A chaque présentation publique, on pouvait entendre : « *nous ne sommes pas une ONG, mais un programme, on propose une forme de coopération bilatérale nouvelle* ». La lutte contre cette représentation était très vive pour ceux qui travaillaient à ESTHER au Cambodge. Concrètement, cette forme de coopération se traduit par le financement de traitements, de matériel de laboratoire, et par l'appui technique de médecins, infirmiers, psychologues et logisticiens français. A la différence du programme MSF, ESTHER travaille avec du personnel du Ministère de la santé, il ne verse pas de prime et il n'apporte pas d'aide financière aux patients qui ne peuvent pas financer leurs déplacements pour aller à l'hôpital. Il s'agit d'un mode de soutien « gouvernemental ». Le programme subit de vives critiques de la part des patients et des autres ONG impliquées dans la lutte contre le sida, en raison de l'absentéisme et de la corruption pratiquée par les soignants, et en raison du manque de compétences, du manque d'entretien des locaux et de l'insuffisance de moyens pour l'administration. Etant donné que le programme reçoit des appuis étrangers, les personnes locales ne comprennent pas pourquoi la qualité du service est aussi basse que dans un hôpital public non subventionné.

Pour en revenir aux huit personnes séropositives qui travaillent dans ce programme, elles ont été recrutées en 2005 lorsqu'ESTHER a décidé de former une équipe de conseillers psychosociaux. Elles sont chargées de faire du *counselling*, d'aider les personnes hospitalisées, d'animer des groupes d'entraide et de mettre les patients en relation avec les associations qui assurent des services extrahospitaliers. Le représentant national d'ESTHER me raconte comment est venue l'idée de créer des équipes de conseillers psychosociaux : « *ce besoin s'est fait ressentir en raison du nombre important de personnes qui arrêtaient leur traitement, et qui rencontraient des difficultés sociales et psychologiques. Cela permettait également de concrétiser l'approche globale de la santé si chère au Professeur Delfraissy*³⁸ » (entretien septembre 2006). Une formation s'est mise en place pour ces équipes

³⁸ Chef du service des maladies infectieuses de l'hôpital du Kremlin-Bicêtre jumelé à l'hôpital Calmette, directeur de l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS).

psychosociales avec des représentants de Sida info service³⁹ qui venaient animer des sessions au Cambodge environ deux fois par an.

A Siem Reap, des patients ou des employés de l'hôpital m'ont parlé à plusieurs reprises de « PLHA » (sigle de *People living with HIV/AIDS*) pour mentionner les équipes psychosociales. Depuis les principes de Denver⁴⁰, les organisations internationales font la promotion de l'utilisation de cette formulation teintée d'euphémisme et elle fait désormais largement partie de la grammaire locale. La séropositivité des membres de l'équipe ne semblait confidentielle pour personne. J'ai donc demandé les critères de recrutement au représentant national d'ESTHER. Il m'a répondu qu'il fallait « *avoir un bon état de santé général, savoir écrire le khmer et/ou parler/écrire le français ou l'anglais, avoir de l'expérience dans le travail social et/ou le VIH/sida, être actif et engagé, avoir des qualités de communication, habiter près du lieu de travail* » (entretien avril 2007). J'ai été étonnée de voir que la séropositivité ne faisait pas partie des critères puisque les équipes étaient composées essentiellement de personnes atteintes par le virus. Pour mieux comprendre cet état de fait, j'ai demandé à ces personnes comment elles avaient obtenu ces postes. Certaines avaient été identifiées par les équipes soignantes de l'hôpital, et d'autres par des partenaires associatifs comme *Vithey chivit* (une ONG locale que j'aborderai plus loin) et Caritas. A l'occasion d'un retour en France, j'ai eu un entretien à Paris avec le responsable des activités psychosociales des programmes ESTHER au cours duquel j'ai posé des questions sur la stratégie de recrutement. Il m'explique qu'ESTHER ne décide pas à la place des acteurs locaux et que le personnel local décide de sa propre stratégie :

« Nous on n'a pas décidé que ça devait être des séropositifs ou pas, nous ce qui nous semble intéressant, c'est que les usagers du système de santé et ceux qui sont dans un parcours difficile parce que touchés par une pathologie chronique, soient partie prenante. Dans les premiers conseillers, il y avait quelqu'un qui n'était absolument pas « séropo ». On n'a pas établi nous un critère de recrutement standard, on a travaillé cette démarche, j'ai envie de dire situationniste, qui peut évoluer aussi évidemment. Et on a dit « vous pensez que ce sera quoi comme type de personne ? », et là bien sûr y'a eu les médecins qui ont joué leur

³⁹ Annick Verret (MST, sexualité), René Paul Leraton (responsable *counselling* et accompagnement des personnes, Michel Ohayon (coordinateur médical)

⁴⁰ Dans ces principes formulés en 1983, il est stipulé qu'il ne faut plus parler de « victime », « malade » ou de « patient » pour les personnes vivant avec le VIH, mais de « personne vivant avec le VIH » pour éviter de mentionner directement les mots VIH ou sida, facteur de stigmatisation.

jeu et qui ont dit « ben moi j'aimerais bien que se soit tel ou tel patient », et nous on a dit « vous êtes sûrs ? » et puis après y'a eu des situations internes où on a dit ben non on ne voudrait pas que ce soit que ça, alors comment on va faire, et petit à petit, ça s'est construit, mais nous on n'a pas dit c'est que des « séropo » mais par contre on a posé des questions, on leur a dit « vous pensez que ça doit être des gens qui ont plutôt un niveau scolaire, qui doivent savoir lire et écrire ou pas » (entretien juillet 2006).

Le coordinateur explique clairement que si les équipes psychosociales sont composées de personnes séropositives cela ne résulte pas d'une volonté politique des coordinateurs d'ESTHER mais des équipes locales. Plusieurs raisons permettent d'expliquer pourquoi ces postes sont alors principalement occupés par des personnes séropositives. Ailleurs dans les hôpitaux du Cambodge, ce type de poste est partout pourvu par des personnes séropositives. Les responsables locaux qui les ont sélectionnés ont pu s'inspirer de ce qui se faisait ailleurs. En outre, depuis que les ONG recrutent des profanes, ces derniers sont à l'affût de toute ouverture de poste et sont nombreux à suivre des formations spécialisées pour multiplier leurs chances d'accès.

Par rapport au discours du responsable ESTHER, on remarque cependant que la démarche n'est pas aussi indépendante du principe de participation qu'elle le prétend. Si l'institution n'a pas directement choisi d'impliquer des personnes séropositives aux postes de conseillers psychosociaux, elle a souhaité que les acteurs profanes soient partie prenante dans les processus de décision. Là encore, il s'agit d'un principe en vogue dans le secteur du développement par lequel les ONG amènent les bénéficiaires à être les artisans de leur propre développement. La participation est interprétée comme un outil de non-substitution aux acteurs locaux, par lequel les équipes locales sont amenées à définir elles-mêmes leurs stratégies.

1-c) Médecins du monde (MDM)

A Phnom Penh, l'ONG française Médecins du monde intervient à l'hôpital *Preah Kossamak*. En 1995, lorsqu'elle a ouvert une consultation externe pour les personnes infectées par le VIH/sida, elle travaillait à l'hôpital Calmette. En août 2004, pour des raisons confuses, MDM a dû quitter l'hôpital. Peu de temps après, un programme ESTHER l'a remplacé. Les raisons de ce revirement ont été difficiles à clarifier, les motifs avancés par ces deux

organisations étaient totalement discordants. Ce sujet était tabou autant du côté d'ESTHER que de MDM. A chaque fois, je sentais que les questions sur ce sujet réveillaient de vieux démons. Je n'ai donc pas cherché à l'élucider davantage. Les rares échos me laissent penser qu'il s'agit d'enjeux financiers : la direction de l'hôpital aurait signé un nouveau contrat avec ESTHER, plus intéressant que celui qu'elle avait avec MDM. L'ONG a alors transféré son programme à l'hôpital *Preah Kossamak*, situé à l'ouest de la ville et elle a fait construire un pavillon grâce à des subventions de l'ambassade japonaise. Cet hôpital construit en 1956 porte le nom de sa fondatrice : la mère du roi Norodom Sihanouk. Jusqu'à l'époque des Khmers rouges où cet hôpital a été fermé, il était réservé aux bonzes. La pagode à côté du pavillon de MDM rappelle la vocation originelle de ce lieu de soin. La majorité des patients de Calmette ont suivi leurs médecins dans ce nouvel hôpital. Au début, les patients hospitalisés étaient accueillis dans le service chirurgie de l'hôpital et en 2005, l'ONG a obtenu un financement du Fonds mondial pour construire son propre service d'hospitalisation. On classe cette ONG parmi les « organisations hybrides » : elle travaille au sein d'un hôpital public tout en développant des stratégies d'intervention indépendantes du protocole national⁴¹.

Au cours des premières investigations dans ce programme en 2005, j'avais pu rencontrer une dizaine de personnes séropositives qui travaillaient dans le service de consultation. Elles faisaient principalement de l'accueil, de l'éducation à la santé, de l'accompagnement social et du *counselling*.

Deux premières personnes séropositives ont été recrutées au cours de l'année 2000 pour travailler à des postes de *counselors*. Ceci est venu d'une décision de l'équipe de coordination. L'un des membres m'explique que c'était dans le but d'améliorer la relation du patient avec l'hôpital : « *avant t'arrivais, le malade c'était le chien, et le docteur le maître, les patients n'avaient rien à dire, et d'ailleurs les patients qui n'avaient plus d'argent pour acheter leurs ARV, ils avaient honte d'aller voir leur médecin (...)* Avec un patient comme *counselor*, le patient va mieux suivre ce que tu dis, il va mieux comprendre, avoir plus confiance, rien que ça, tu vas multiplier par dix la qualité des soins » (entretien avril 2007). Pour ce type de poste, la séropositivité était donc considérée comme un outil pour améliorer la relation de soin. Un poste de travailleur social a ensuite été créé en 2000 et attribué à une

⁴¹ Pour en savoir plus, se référer à la monographie effectuée sur ce centre de soins au cours d'une précédente recherche (Bureau, 2005).

personne séropositive. Un peu après, en 2004, l'équipe expatriée a identifié deux autres personnes vivant avec le VIH pour occuper des fonctions de facilitateur. L'un des coordinateurs de l'équipe me dit : « *la présence des facilitateurs dans les salles d'attente offre la possibilité aux patients d'avoir différents interlocuteurs et d'améliorer la communication entre le médecin et le patient* » (entretien mars 2007). Comme cela s'est produit ailleurs, d'autres patients sont ensuite venus proposer leurs services. L'association a autorisé trois autres personnes à travailler comme volontaires dans le programme. Puis, en mai 2005, MDM a décidé d'ouvrir un « centre PVVIH ». Il s'agissait du même type de projet que MSF-Belgique avait essayé de mettre en place à Siem Reap. L'équipe de coordination a eu cette initiative pour permettre aux patients de se réunir plus régulièrement et pour leur offrir un espace de rencontre et d'innovation. Lorsque j'ai demandé aux coordinateurs quelles étaient leurs attentes par rapport à ce centre, l'un d'eux m'a répondu « *on souhaite qu'ils mettent en place leurs propres initiatives, leurs propres activités, et qu'ils deviennent un groupe autonome, en mettant en place des activités génératrices de revenus par exemple* » (entretien mars 2007). Une des personnes séropositives qui travaillait comme volontaire à la consultation a été recrutée pour être responsable de ce centre. MDM a loué un *pteah loven* (littéralement en khmer « maison en long ») : une maison moderne de style chinois qui se construit partout à la capitale. Il est situé en face du pavillon MDM, de l'autre côté de la rue et a été baptisé *Chivit ney kdehy Songkoeum*, que l'on peut traduire en français par « Vie d'espoir ».

Dans ce service hospitalier, la participation des personnes séropositives est le résultat d'une volonté politique de l'équipe MDM. Depuis le début des années 2000, l'équipe de coordination crée des espaces pour que les personnes séropositives participent aux programmes de soins. Elle a cherché initialement à travailler avec des personnes séropositives pour améliorer le lien entre les soignants et les usagers, puis les dispositifs participatifs se sont multipliés progressivement, jusqu'à faire partie intégrante de l'approche de l'association.

1-d) *Family health international* (FHI)

D'autres personnes séropositives ont été suivies dans les hôpitaux provinciaux de la province de Kandal et de Battambang, supervisés par l'ONG américaine de santé publique *Family health international*.

Au Cambodge, cette ONG intervient essentiellement sur le VIH/sida. Depuis 1998, elle met en œuvre des activités de prévention et de soins, à travers le programme « Impact » financé principalement par l'agence américaine de développement international USAID⁴². Si ce bailleur est connu pour être un fervent adepte de la stratégie controversée « ABC » (Abstinence, Fidélité, Préservatif), les planificateurs de santé reconnaissent qu'elle a été peu suivie au Cambodge⁴³. Pour rappel, il s'agit d'une stratégie de prévention moralisante, inspirée de préceptes chrétiens. Elle vise à changer les comportements sexuels en mettant l'accent sur la promotion de l'abstinence et de la fidélité, et informe en dernier cas sur le recours au préservatif. Pour réduire la transmission du VIH et des maladies sexuellement transmissibles, objectif du programme « Impact », FHI intervient à différents niveaux.

Sur le plan macro, l'ONG apporte un appui au programme national. Elle intervient par exemple au niveau du système de surveillance épidémiologique national, et participe également à la définition de la stratégie nationale de prise en charge du VIH. Elle est à l'origine du protocole de continuum de soins du programme national. En 2003, elle l'a expérimenté dans un projet pilote à l'hôpital de MOUNG RUSSEY à 40km au sud de Battambang et ce modèle a ensuite été intégré à la stratégie nationale puis appliqué à l'ensemble des sites de prise en charge du VIH/sida du pays.

Sur le plan opérationnel, l'ONG a mis en place deux types de projets : des interventions de prévention et de soins au niveau d'hôpitaux gouvernementaux et de groupes dits « à risque ». Au Cambodge, ces groupes ciblaient principalement les travailleurs(es) du sexe et leurs clients, le personnel militaire et les Hommes ayant des relations Sexuelles avec des Hommes (HSH). Pour chacun de ces publics hétéroclites, FHI a mis en place des programmes de soins spécialisés. A Phnom Penh, trois cliniques indépendantes distribuent des antirétroviraux : une pour les travailleurs(es) du sexe et deux autres pour les HSH. Pour les militaires, elle a ouvert des centres de prise en charge dans les hôpitaux militaires de Phnom Penh, Battambang et Kampong Cham. C'est l'intervention de FHI dans les hôpitaux provinciaux qui nous intéresse, puisque c'est en ces lieux que nous avons suivi les dynamiques de la participation des personnes séropositives (à Takhmao et Battambang).

⁴² Après 2007, USAID a décidé de réduire ses dons au Cambodge, le programme « Impact » a été remplacé par le programme « PRASIT », avec le Fonds mondial comme bailleur principal.

⁴³ Entretiens avec des représentants de FHI et du NCHADS.

Dans les hôpitaux où intervient FHI, excepté les stickers collés à la porte d'entrée du service, sur les chaises, les étagères et les brochures de prévention, peu de détails apparents laissent deviner le soutien d'une ONG internationale. C'est un mode de soutien « gouvernemental » comme à ESTHER. Les sites ressemblent aux services d'un hôpital public cambodgien non subventionné par une organisation internationale. Les moyens sont limités. Il n'existe pas de sanitaires pour les personnes hospitalisées. A Takhmao par exemple, la seule eau disponible est une eau de pluie croupie qui stagne dans un bac de la cour intérieure du pavillon. Si des expatriés FHI effectuent des visites ponctuelles à l'hôpital (formation, visites de bailleurs), les services sont entièrement gérés par les employés de l'hôpital. Contrairement au projet ESTHER de Siem Reap, FHI verse des primes pour lutter contre l'absentéisme chronique du personnel de santé cambodgien.

Comme nous l'avons évoqué, FHI a participé à l'élaboration du protocole de continuum de soins qui fait office aujourd'hui de stratégie nationale. Le suivi de la participation des personnes séropositives dans les hôpitaux où intervient FHI ouvre un œil sur ce qui se pratique dans l'ensemble des programmes dits « gouvernementaux ». On y observe l'application conforme des directives nationales. Ces hôpitaux se distinguent de ceux où interviennent MSF et MDM où les coordinateurs internationaux donnent la cadence à la participation des personnes séropositives. Les sites MDM et MSF ont existé bien avant que le programme national n'ouvre des sites de prise en charge du VIH dans les hôpitaux et développe une stratégie nationale. Si ces sites pionniers ont été amenés progressivement à se calquer sur la politique nationale, au niveau de la participation des personnes séropositives ils ont conservé les dispositifs participatifs originaux qu'ils ont mis en place. Des nuances existent dans les formes de participation entre ces sites et les sites « gouvernementaux » qui se conforment à la stratégie nationale comme FHI.

Présentons le continuum de soins proposé aux patients dans ces sites FHI pour donner une idée du fonctionnement général et des différents niveaux où participent les personnes séropositives dans le parcours de soins. La salle des consultations est divisée en plusieurs espaces par des murs en dur (Battambang), des claires-voies et des claustrats (Takhmao) garantissant un faible degré d'intimité. Un espace central sert de réception et de salle d'attente. Des chaises sont à disposition des patients le long des murs. Des volontaires séropositifs préparent les dossiers médicaux, pèsent les patients et les orientent vers les consultations « OI » (*Opportunistic infections*) ou « ART » (*Antiretroviral treatment*). Cette

organisation bipartite est en vigueur dans la plupart des services VIH. Les patients « ART » sont ceux qui ont moins de 250 CD4 et qui bénéficient d'antirétroviraux. Les patients « OI » sont soit ceux en attente d'antirétroviraux ou bien ceux avec des CD4 supérieurs à 250 qui reçoivent des médicaments prophylactiques (cotrimoxazole, fluconazole). Pendant que les patients attendent leur consultation médicale, des volontaires circulent dans la salle. Ils donnent des informations sur tout type de sujet concernant le service et répondent aux questions des patients. Après leur consultation médicale, les personnes passent à la pharmacie récupérer leurs médicaments. Et en dernier lieu ils se dirigent vers la consultation de *counselling* animée par des personnes séropositives. Deux ou trois *counsellors* animent les séances dans une même pièce. En dehors de ces consultations régulières, d'autres réunions peuvent être proposées aux patients. Les volontaires animent des réunions thématiques, sur les antirétroviraux, sur les maladies opportunistes et sur les effets indésirables et secondaires, et en fonction de l'état d'avancement de la maladie et du niveau de compréhension du patient, les médecins et les *counsellors* demandent aux patients d'assister à ces réunions. En plus des volontaires, une autre personne séropositive participe à l'animation de ces réunions, le responsable MMM. Pour rappel, il s'agit de l'acronyme de *Mondul mith chouy mith* qui signifie littéralement « Centre des amis qui aident les amis », un dispositif participatif animé par les patients pour les patients faisant partie de la stratégie nationale et mis en place à grande échelle dans les hôpitaux depuis 2005. Les personnes séropositives qui travaillent dans l'hôpital sont chargées d'orienter les patients vers les ONG locales environnantes qui chapeautent des groupes d'entraide et des visites à domicile, dans lesquels les patients peuvent bénéficier d'une aide alimentaire ou matérielle, ou bien d'un support psychosocial.

Je vais revenir sur ces formes de participation en décrivant les recommandations du programme national, mais avant, comme pour les autres sites, je voudrais montrer l'origine de la mise en place de la participation des personnes séropositives dans ces hôpitaux. Après une suite d'entretiens avec les personnes séropositives travaillant sur ces sites et plusieurs représentants de FHI, j'ai pu comprendre que cela ne résultait pas d'une proposition ou d'une revendication de leur part mais d'une personne de FHI. De fil en aiguille, j'ai fini par être orientée vers la personne qui a impulsé cette initiative. Elle m'a expliqué que cette idée est venue à Mouny Russey, lorsque FHI mettait en place le projet pilote du continuum de soins pour le programme national. Elle précise qu'au départ l'objectif de la participation des personnes séropositives était d'attirer plus de patients dans l'hôpital : « *on a pensé que s'il y avait des volontaires séropositifs, ça marcherait peut-être mieux. Ils peuvent être de bons*

counsellors, *réduire le stigma et la discrimination, travailler avec les professionnels de santé et aussi organiser le MMM* » (entretien septembre 2006). Les germes de la participation qui figurent dans le protocole national ont pris naissance dans ce projet pilote, à l'initiative de représentants internationaux de FHI. Les différents niveaux auxquels participent les personnes séropositives ont été ensuite formalisés dans le protocole et appliqués à l'ensemble des sites. Compte tenu du rapport que FHI entretient avec le programme national, je situe cette ONG parmi les « organisations-partenaires ». Je propose de montrer maintenant comment la participation se manifeste au niveau du programme national.

2. La participation profane au niveau du programme national

Pour rappel, le programme national est représenté par deux entités, le NCHADS et le NAA. Dans ces deux institutions travaillent des fonctionnaires détachés du Ministère de la santé et des consultants étrangers recrutés sur le long terme. En pénétrant dans ces établissements, on peut tout de suite être frappé par la distinction sociale de ce microcosme. Ces institutions publiques, à dominante masculine, où les employés sont en chemise et costume, se démarquent des institutions hospitalières et des ONG dans lesquels je mène ma recherche. Tout un ensemble d'habitus⁴⁴, aisément repérable, montre que l'on se trouve face à des personnes de haut rang. Ces différents officiels sont peu disponibles pour les personnes dont le nom n'est pas connu *intramuros* et pour celles qui n'appartiennent pas à une « organisation-partenaire » du programme national. En tant que jeune chercheuse étrangère, travaillant dans le domaine des sciences sociales pour un institut de recherche sur le développement (IRD), je n'étais pas dans une position avantageuse pour obtenir des rendez-vous. L'anthropologie n'étant pas une discipline de noblesse dans ces établissements, mes demandes d'entretien passaient en second plan des agendas de ces officiels. J'ai dû mettre en œuvre diverses stratégies pour parvenir à des entretiens. Lorsque j'y allais directement, je n'avais aucune chance de rencontrer quelqu'un. La secrétaire de l'accueil me demandait de laisser un message, qui demeurait toujours sans réponse. L'idéal était d'appeler directement ces officiels. J'avais pu obtenir leurs numéros de téléphone sans trop de difficulté, cependant, il fallait faire preuve de témérité et d'opiniâtreté pour avoir quelqu'un au bout du fil. Je devais réitérer l'appel plusieurs jours, parfois plusieurs semaines avant que quelqu'un ne réponde.

⁴⁴ Par cette notion développée par Pierre Bourdieu, on entend un ensemble de manière d'être, d'agir et de penser propre à un individu, fruit d'un apprentissage particulier lié à son groupe d'appartenance, qui diffère selon sa classe sociale, sa disposition en capital, et sa place occupée dans l'espace social (1980).

Sans jamais omettre les règles de bienséance (accueil, amabilité, politesse), ces personnes me proposaient de rappeler plus tard car elles étaient « débordées ». A force de persévérance, ces personnes finissaient par fixer un rendez-vous. Deux arguments semblent avoir été utiles pour capter leur attention et parvenir à des entretiens : le fait que ma recherche soit soutenue par l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), un des partenaires officiels du programme national et que le Comité d'éthique national ait validé ma recherche. Ces deux cautions m'épargnaient les refus. Malgré le temps consacré pour franchir la frontière symbolique qui me séparait de ces acteurs, il était important au départ de mettre en place ce processus. Je désirais faire connaître ma recherche à ces institutions stratégiques, essayer d'établir des formes d'échanges et de restitutions, et aussi leur demander comment ils se positionnaient par rapport à la participation des personnes séropositives. J'ai obtenu quelques entretiens dans les bureaux du NCHADS et du NAA, mais après je n'ai pas insisté car à chaque fois j'accédais à des discours *etic* qui figuraient déjà dans les documents officiels du programme national, et tout ce qui relevait de l'*emic* semblait camouflé par des stratégies de contournement⁴⁵. Ce type de discours « langue de bois », dont l'utilité est sophistique (maîtrise du discours) et diplomatique (art de la négociation), constitue un véritable obstacle à l'anthropologue pour accéder aux représentations. Une ethnographie de l'intérieur, comme l'a fait Laëtitia Atlani-Duaut (2005) dans une organisation internationale dont elle a choisi de taire le nom, aurait permis de dépasser cette difficulté ; cependant consacrer autant de temps à ces institutions apparaissait peu approprié pour appréhender mon objet d'étude. En effet, la participation des personnes séropositives était un principe qui figurait seulement dans les textes de ces institutions et non dans les pratiques. Pour compléter le peu d'informations obtenues par le biais des entretiens, j'ai multiplié les observations et les échanges impromptus en dehors de ces institutions, à l'occasion de conférences nationales ou d'ateliers de travail, appelés couramment au Cambodge *workshop*. Il faut savoir qu'à l'épidémie du VIH/sida a succédé « une épidémie » de *workshop* et de conférences, généralement organisés dans des hôtels de luxe de Phnom Penh (Cambodiana, Le Royal, Himawary, Continental). J'ai parfois participé à ces débats organisationnels et décisionnels pour observer la place occupée par les profanes et le contenu de leurs discours. Pendant les pauses, j'avais l'occasion d'intercepter

⁴⁵ Nous donnons à l'opposition *emic/etic* le sens qu'en donne Jean-Pierre Olivier de Sardan, c'est-à-dire « une mise en contraste entre les données discursives entendant donner accès aux représentations des acteurs autochtones » (*emic*) et celles issues de « procédés de recensions » (1995b, p. 76). Alors que dans l'anthropologie anglo-saxonne, l'*etic* fait allusion aux catégories de pensée de l'ethnologue construites par des dispositifs d'observation ou de mesure, ici par *etic*, on entend les discours constitués de données abstraites en général.

les officiels et de poser mes questions, autour d'une tasse de café et d'une viennoiserie occidentale.

Lorsque j'ai présenté mon thème de recherche au directeur et au sous-directeur du NCHADS, ils se sont montrés comme de fervents adeptes de la participation des personnes séropositives. Ils m'ont répondu que c'était important et m'ont cité différentes composantes du protocole national dans lesquelles les personnes séropositives étaient impliquées. Si dans la description des usages sociaux de la participation je montrerai que la participation prend un tout autre sens dans les pratiques que celui qui apparaît dans les textes, d'abord je voudrais présenter ces composantes *etic* pour illustrer l'importance de la participation dans les discours formels du programme national. Elles figurent dans les documents stratégiques du protocole national et sont suivies dans l'ensemble des programmes « gouvernementaux ».

Pour rappel, le protocole que l'ensemble des acteurs de la lutte contre le sida est censé suivre est celui du « continuum de soins », élaboré avec FHI et édité en 2003 par le NCHADS. La participation des personnes vivant avec le VIH est recommandée à tous les niveaux du parcours de soins, autant dans les centres de santé qu'au niveau des services extra hospitaliers.

« Les personnes séropositives peuvent jouer un rôle important dans la prise en charge du VIH. Elles peuvent et doivent être engagées dans tous les aspects du continuum de soins, y compris dans les soins communautaires et à domicile, et dans les services de santé. Ils peuvent prendre part, sur une base volontaire, dans un large panel d'activité comme le counselling, l'orientation des patients vers les services VIH, le soutien à l'adhérence. Les groupes d'entraide existants seront renforcés, et la formation de nouveaux groupes d'entraide sera facilitée par la proche collaboration des personnes séropositives elles-mêmes » (p. 15).

Regardons plus en détail ces différents niveaux de participation. Dans les hôpitaux, environ trois ou quatre volontaires séropositifs sont sélectionnés pour travailler à temps plein. Ils assurent un large panel d'activités (conseil, éducation, *counselling*), bien que dans le document-cadre leurs rôles ne soient pas clarifiés.

Ensuite, chaque hôpital doit créer un « MMM ». Les objectifs de ce dispositif sont divers : lutter contre la discrimination, offrir un espace de sociabilité, améliorer le lien entre

les usagers et les professionnels de santé, proposer un soutien par les pairs, animer des réunions d'information et de support.⁴⁶ A l'origine, ce dispositif vient de Thaïlande : il avait été mis en œuvre une première fois par MSF-Belgique dans un programme VIH⁴⁷. FHI l'avait mis à l'essai dans le projet pilote puis il a été intégré à la stratégie nationale. Dans chaque hôpital, une personne vivant avec le VIH est recrutée à temps plein comme responsable MMM.

Les personnes séropositives sont aussi impliquées au niveau du comité de coordination qui gère chaque site de continuum de soins. C'est en général le responsable MMM qui est membre de ce comité.

Ensuite, au niveau extrahospitalier, la participation des personnes séropositives est requise au niveau de deux principaux dispositifs, les équipes de soins à domicile et des groupes d'entraide, mis en place à grande échelle sur l'ensemble du territoire. Pour cela, le programme national travaille en réseau avec des « organisations partenaires » qui gèrent la coordination nationale de ces services (KHANA et CPN+ qui seront présentés ci-après).

Les premières équipes de soins à domicile (*krom thétoim tam phteas*) ont été mises en place en 1998, soutenues par le programme national, l'OMS et quelques ONG. Elles se sont multipliées progressivement et sont devenues en 2003 une des composantes du continuum de soins. Aujourd'hui, le programme national recense 253 équipes réparties dans l'ensemble des provinces (NCHADS, 2008). Pour chaque composante du continuum de soins, les unités de travail du programme national établissent des « feuilles de route » appelées localement « SOP » (*Standard operating procedures*). Le « SOP » propre aux équipes de soins à domicile formalise la manière dont les personnes séropositives doivent participer. Les équipes de soins à domicile doivent être basées dans les centres de santé, et être composées de personnels du centre de santé (généralement ce sont des infirmiers), de membres d'ONG et de personnes vivant avec le VIH. Il est mentionné que 2, 3 ou 4 personnes séropositives, appelées « volontaires » sont recrutées dans les équipes. Les objectifs assignés aux volontaires sont vagues : « identifier les PVVIH dans la communauté, assurer des soins et visiter les PVVIH à leur domicile, référer les PVVIH à d'autres endroits si nécessaire, créer du lien entre les équipes de soins à domicile et la communauté, apporter un support psychologique et éducatif

⁴⁶ *Ibid.* Voir p. 27 pour plus de détails.

⁴⁷ Entretien avec un conseiller technique du NCHADS (avril 2005).

*aux PVVIH, à leur famille et à la communauté »*⁴⁸.

Les premiers groupes d'entraide (*krom tchouille klown ei*) se sont mis en place en 1997. Il s'agit de groupes animés par les patients pour les patients dans les villages, à leur domicile. Ils sont devenus une composante essentielle de la politique nationale de lutte contre le sida en 2001. Dans le plan stratégique national 2001/2005, ce dispositif est présenté comme un outil pour améliorer l'utilisation des services VIH, pour « *encourager les PVVIH à s'impliquer davantage dans les soins dans les hôpitaux, renforcer les réseaux de PVVIH existants, créer des services amicaux pour les patients* »⁴⁹. Ce dispositif fait partie du continuum de soins proposé aux personnes vivant avec le VIH et aujourd'hui, si l'on se réfère aux chiffres officiels, 723 groupes seraient répartis sur l'ensemble du territoire (NCHADS, 2008).

Dans les différentes composantes que je viens de décrire, les personnes séropositives ont essentiellement un rôle au niveau de la mise en œuvre des activités : support social et psychologique, logistique, administration. Dans un protocole plus récent, la participation des personnes séropositives est requise aussi au niveau politique. Dans le plan stratégique national de 2006/2010, il est précisé que « *les personnes séropositives et leurs proches ne sont pas juste des bénéficiaires des services sociaux, ils sont aussi une partie de la solution. Leurs efforts, expériences et visions sont nécessaires dans tous les aspects de la réponse nationale, dans le développement des politiques d'intervention, de la planification, de la mise en œuvre, du suivi et de l'évaluation* »⁵⁰.

Dans la partie suivante je montrerai comment ces principes théoriques et ces différents niveaux de participation (social, administratif et logistique, politique) se concrétisent sur le terrain, et comment les personnes séropositives se les approprient.

Comment ces dispositifs participatifs ont émergé dans les documents-cadres du programme national ? FHI n'est pas le seul inspirateur. Même si le programme national cambodgien prend progressivement le contrôle des différents programmes de lutte contre le sida, ce sont toujours des consultants étrangers qui rédigent les protocoles. Il est difficile de

⁴⁸ NCHADS, SOP HBC, p. 6

⁴⁹ Plan stratégique 2001/2005

⁵⁰ Plan stratégique 2006-2010, p. 14.

savoir si c'est le résultat d'un choix ou bien d'une contrainte, toujours est-il que ce sont des consultants étrangers qui sont chargés de cette tâche. Dans le protocole du continuum de soins, il est précisé que les auteurs se sont inspirés des expériences d'autres pays.

La participation apparaît comme une pierre angulaire des protocoles nationaux sans que cette décision émane directement des représentants du Ministère de la santé du programme national. Cela ne signifie donc pas que les membres cambodgiens de l'institution adhèrent systématiquement aux principes qui figurent dans le protocole. D'ailleurs, si au niveau formel la participation joue un rôle indispensable, dans les faits elle n'est pas appliquée au sein de ces institutions : les personnes séropositives ne participent pas aux activités. En décrivant les usages de la participation dans les parties suivantes, je mettrai en évidence la manière dont les employés du programme national interprètent la participation.

Après avoir passé en revue les jalons de la participation posés par le programme national, je vais présenter différents profils d'ONG locales, dans lesquelles participent des personnes séropositives.

3. La participation profane au niveau des ONG locales

Une précision mérite d'être faite concernant la catégorie « ONG locale ». Celles que j'ai rencontrées qui intervenaient au niveau du VIH/sida au Cambodge ont pour la plupart été mises en place par des organismes de développement internationaux et sont toujours appuyées techniquement ou financièrement par eux. Elles ne doivent donc pas être perçues comme des projets autonomes, indépendants du paysage international de « l'aide ». S'il existe localement des groupes de personnes qui créent leur propre ONG, ils y parviennent généralement après avoir intégré un réseau de financement international. D'autres organisations locales sont localement appelées « CBO » (*Community based organisation*). Généralement, elles n'ont pas les moyens de verser 500\$ au Ministère de l'intérieur pour s'enregistrer et accéder au label d'« ONG locale ». Pour rappel, les ONG n'existaient pratiquement pas au Cambodge avant l'arrivée des ONG internationales en 1991 (Trannin, 2005), elles ont proliféré dans les années 1990. Par ailleurs, de nombreuses « ONG locales » se sont créées en raison du processus d'autonomisation des projets déclenché par les ONG internationales : un des principes d'intervention en vogue depuis les années 1990 dans le secteur du développement consiste à reléguer les projets aux acteurs locaux pour assurer leur pérennité. Aujourd'hui, de

nombreuses « ONG locales » sont la continuité de projets impulsés par des ONG internationales. Et bien qu'elles aient un label « ONG locale », la majorité est encore enchâssée dans des réseaux internationaux. Si techniquement elles sont de plus en plus autonomes, financièrement la dépendance à l'international reste accrue. L'Etat, les entreprises cambodgiennes et les citoyens ne versent pas ou très rarement des fonds aux ONG. Les réseaux de financement nationaux destinés aux ONG sont quasi absents dans la société cambodgienne. Compte tenu de la dépendance de l'Etat à l'aide internationale (en 2005 elle représentait 40% du budget de l'Etat⁵¹), il n'est pas surprenant qu'il développe peu de systèmes de coopération et d'aide publique destinés aux ONG⁵². Au niveau de l'aide privée, les citoyens font des dons vertigineux à la pagode, à des proches dans le cadre de leurs réseaux de relations, mais rarement aux ONG (la seule ONG cambodgienne que j'ai rencontrée qui reçoit des dons de citoyens cambodgiens est la Croix rouge cambodgienne). Dans les représentations, les ONG sont surtout perçues comme des organisations qui ont des moyens, bien plus que des organismes « à aider ». Faire des dons aux ONG n'est pour l'instant pas dans les mœurs comme cela peut l'être dans les pays occidentaux. La frontière entre ONG locale et internationale est donc ténue.

En dehors des quatre services hospitaliers présentés précédemment, pour suivre la participation des personnes séropositives j'ai concentré mon attention sur sept ONG locales, que je vais présenter brièvement. Je propose de diviser ces ONG locales en deux catégories : les réseaux et les associations de patients.

3-a) Les réseaux

KHANA, un partenaire du programme national

Dans le paysage des ONG de lutte contre le sida, KHANA (*Khmer HIV/AIDS NGO alliance*) est imposante par sa taille et ses moyens. Elle emploie soixante dix personnes pour le fonctionnement du siège et elle gère un budget volumineux (environ 5 millions de dollars

⁵¹ Article Libération – 28 mai 2005 – Philippe Grangereau – chiffres issus d'un rapport de l'organisation humanitaire britannique *Actionaid international*.

⁵² L'Etat commence à développer ce type de fonds. On a pu le voir en janvier 2010 pour le tremblement de terre à Haïti. Un communiqué de presse du ministère des affaires étrangères daté du 16 janvier annonçait que le gouvernement cambodgien donnerait 50 000\$ au gouvernement haïtien pour aider les victimes.

en 2007⁵³). L'ONG anglo-saxonne Alliance a mis en place ce projet en 1996. Si elle est devenue une ONG locale en 2000, son mode de fonctionnement n'a pas foncièrement changé. Elle poursuit les mêmes activités et elle est financée par les mêmes bailleurs (principalement l'USAID, le Fonds mondial et le Programme alimentaire mondial). Les expatriés qui occupaient au début des postes de direction et de coordination travaillent aujourd'hui à des postes de consultant.

L'ONG se présente comme un partenaire du programme national. Les activités qu'elle met en place sont le reflet des priorités nationales (KHANA, rapport annuel 2007, p. 7). Elle participe à l'ensemble des *workshops* organisés par le programme national pour définir l'orientation de la politique nationale de lutte contre le sida. Elle apporte un soutien technique et financier à une soixantaine d'ONG locales, spécialisées dans les activités de prévention, de soins et de support pour les personnes vivant avec le VIH, dans dix-sept provinces du Cambodge. Le mandat qu'elle s'est fixé cumule un ensemble de mots-clés du développement : elle est chargée de faire du « renforcement de capacités » de ses partenaires issus de la « société civile » et de leur transmettre les règles de la « bonne gouvernance⁵⁴ ». Plus concrètement, KHANA soutient des organismes qui font de la prévention auprès de groupes dits « à risque » (ceux que les études épidémiologiques du gouvernement estiment être les plus exposés au virus), des équipes de soins à domicile, des événements dits de « plaidoyer » (journée mondiale de lutte contre le sida, *Candle light day*⁵⁵, activités de sensibilisation sur les droits des personnes vivant avec le VIH) et des activités de formation (gestion de projet, gestion financière, organisation, rédaction de rapport).

L'organisation n'est pas une ONG de « terrain » directement en lien avec les bénéficiaires des projets de lutte contre le sida. Elle organise des réunions et des formations dans ses locaux, dans les hôpitaux provinciaux ou bien dans des grands hôtels, pour ses différents partenaires qui eux sont en lien direct avec lesdits « bénéficiaires » des programmes. Il est frappant de constater, à travers les entretiens passés avec les employés de KHANA ou bien dans la littérature grise⁵⁶, à quel point il est fait mention des

⁵³ KHANA, rapport annuel 2007, p. 24.

⁵⁴ La « bonne gouvernance » est définie dans l'institution par quatre piliers à respecter : responsabilité (*accountability*), transparence, participation et prévision (KHANA, rapport annuel 2007, p. 16).

⁵⁵ Le premier *candlelight day* international date de 1983 lorsque l'origine du VIH était à peine connue et que des milliers de personnes mouraient du sida. Cette cérémonie a été organisée pour rendre hommage aux victimes et apporter un support aux personnes vivant avec le VIH.

⁵⁶ Littérature interne à une institution, non publiée et non référencée.

« bénéficiaires ». Cette institution reçoit une somme importante destinée à la lutte contre le sida mais les employés côtoient rarement les personnes séropositives. Le fait que depuis sa création l'ONG n'ait cessé de s'agrandir, que les bureaux soient neufs, climatisés, modernes et aseptisés, interpelle de nombreux patients et acteurs de la lutte contre le sida. Un ancien employé de KHANA me dit : *« la croissance de cette ONG est peu visible sur les projets, elle s'observe surtout au niveau de l'augmentation du nombre de 4X4, de l'amélioration des locaux (...) il y a un grand gaspillage d'argent au niveau des ressources humaines. Quand j'y travaillais, je m'occupais seul d'une vingtaine de partenaires et maintenant il y a un employé pour quatre partenaires »* (entretien octobre 2007). On peut se demander si les employés de l'institution ne font pas fréquemment référence aux « bénéficiaires » pour minimiser la distance qui les sépare et « humaniser » leurs pratiques. Par exemple, dans un rapport d'activité on peut lire : *« KHANA aide la majorité des équipes de soins à domicile, elle assure des visites à domicile à 2 676 personnes vivant avec le VIH, et à plus de 2 004 enfants affectés par le VIH »* (rapport annuel 2002). Fréquemment, dans ses discours et ses rapports d'activité, KHANA précise le nombre de « bénéficiaires » non pas de ses activités mais de celles de ses partenaires.

Le siège de cette ONG se situe dans le même quartier que *World vision international*, surnommé parfois « supermarché de l'ONG ». Elle dispose de deux étages dans un des rares immeubles de la capitale. En 1993, de nombreux axes de la ville de Phnom Penh étaient des chemins de latérite, bordés par des maisons sur pilotis. Ce n'est qu'au cours de la dernière décennie que des bâtiments cossus ont commencé à se construire, avec l'apparition de petits gratte-ciels. Pour ses projets, KHANA a recruté du personnel qualifié, capable de manier les concepts vernaculaires et les techniques des ONG (langage des bailleurs, techniques de rédaction, de suivi et de gestion de projet). La plupart des employés sont des médecins du Ministère de la santé ayant fait le choix de s'orienter vers les ONG plutôt que de continuer à pratiquer une médecine peu rentable dans les hôpitaux. Une fois recrutés dans ces institutions, les médecins ne pratiquent plus la médecine clinique mais s'occupent généralement de gestion de projet, de management et de communication. On est alors en droit de se demander si les institutions de lutte contre le sida ne contribuent pas à une « fuite des médecins » hors de la fonction publique. A ceci s'ajoute la notion de prestige : aux yeux de certains Cambodgiens, cette ONG est réputée pour son personnel qualifié, ses équipements et son budget. Cette représentation est renforcée par le fait que le statut professionnel des médecins occupe une place éminemment reconnue dans la société cambodgienne.

Pendant ma recherche, j'ai retenu cette institution pour le rôle d'intermédiaire qu'elle joue entre le programme national et les ONG locales. Depuis 1997, le programme national considère KHANA comme un partenaire privilégié pour structurer les ONG locales. KHANA, en assurant la coordination, la formation et le suivi de ses partenaires, contribue à faire respecter le protocole national. En m'intéressant à cette institution, je pouvais saisir comment une grande institution partenaire du programme national appliquait les recommandations nationales vis-à-vis de la participation. Au niveau de son siège, l'ONG a impliqué des personnes séropositives mais de manière exceptionnelle. Deux ou trois acteurs profanes ont été recrutés sur les 60 employés, toujours de façon ponctuelle. Si le respect de la confidentialité des personnes vivant avec le VIH est un droit fondamental reconnu dans les organisations de lutte contre le sida, celui-ci semblait difficilement applicable dans les institutions où j'ai mené mes investigations. On m'explique qu'en interne, « *tout finit par se savoir* ». Garder son statut sérologique confidentiel en travaillant dans une institution de lutte contre le sida semble difficile. Les manières de parler du sujet, d'y être sensible et de s'impliquer, finissent par révéler aux autres à quel degré l'orateur peut être concerné par cette problématique. Pour savoir si une ONG recrute ou pas des personnes séropositives, je me suis souvent fiée aux témoignages de personnes séropositives qui cherchaient à travailler dans une ONG, qui sont de bons indicateurs. Plusieurs d'entre elles m'ont dit : « *les employés de KHANA vivent du sida mais ils ne travaillent pas avec des personnes séropositives* ». Depuis que la participation est devenue une norme nationale, ces dernières sont nombreuses à tenter leur chance dans les ONG et elles sont généralement bien informées sur celles qui impliquent ou non des personnes séropositives dans leurs activités.

Comme au niveau du programme national, la participation demeure un principe à faire appliquer par les partenaires de cette organisation, toujours en vue d'obtempérer aux orientations nationales, mais il n'est guère appliqué au sein même de l'institution.

HACC, le parapluie des organisations de lutte contre le sida

Le HACC (*HIV/AIDS coordinating committee*) a été créé en 1993 pour coordonner les différentes organisations de lutte contre le sida. La plupart des ONG intervenant sur le sida sont membres de cette structure⁵⁷ et versent une cotisation annuelle de 40\$. En pratique, l'organisation n'assure pas de coordination. Si le principe est que « *les organisations travaillent en partenariat pour construire une réponse compréhensive à l'épidémie* » (HACC, rapport annuel 2007, p. 2), elles ne coopèrent pas pour autant en devenant membre du HACC. De manière générale, celle-ci est perçue comme une structure qui suit les directives du gouvernement bien plus que les intérêts de ses membres. Par ailleurs, au cours d'entretiens, plusieurs membres m'ont dit ne pas savoir ce que faisait exactement l'institution. Cette critique peut être liée au fait que depuis sa création, l'institution a été dissoute deux fois (2006 et 2008). Il en ressort que le rôle du HACC n'est pas perçu clairement car les orientations ont souvent changé d'une année sur l'autre. L'ONG a connu plusieurs secrétaires généraux qui, à chaque fois, ont restructuré le réseau, en mettant en place des nouvelles équipes, de nouveaux objectifs et un nouveau management. J'ai suivi les activités du réseau après sa deuxième naissance, entre 2006 et 2008, lorsque son mandat était centré sur le « renforcement des capacités » de la « société civile ». Le secrétaire général s'est inspiré des recommandations des Nations unies pour choisir ce mandat. Il avait travaillé précédemment pour le Programme des Nations unies pour le développement (PNUD), en tant que coordinateur du programme GIPA (le programme pour la participation accrue des personnes séropositives). Il m'éclaire et argue qu'il voulait que le HACC participe à la réalisation des objectifs de la déclaration d'engagement des Nations unies sur le VIH (UNGASS), à savoir la participation de la « société civile » et des personnes vivant avec le VIH aux processus décisionnels. Dans cette institution, la participation n'a pas émergé de la base : elle découle de l'appropriation par le secrétaire général de recommandations internationales diffusées à travers les programmes des Nations unies.

Bien que le secrétaire général ait souvent prononcé des discours dissidents et critiques vis-à-vis des actions du gouvernement entre 2006 et 2008, le HACC a majoritairement été une « organisation-partenaire » qui suivait presque mot à mot les directives du programme national.

⁵⁷ Une centaine en 2007 (bulletin n°8, HACC).

Les activités principales du HACC étaient l'organisation des journées mondiales du VIH, des « *Candle light day* » ainsi que le plaidoyer et les campagnes de sensibilisation à l'occasion de la fête des eaux⁵⁸. C'est en suivant ces événements auxquels participent les personnes séropositives que j'ai été amenée à m'intéresser au HACC. C'est l'ONG qui est chargée de structurer, organiser, coordonner, encadrer ces principaux événements au cours desquels les personnes séropositives se rassemblent dans l'espace public. Je décrirai ces formes de participation dans la prochaine partie. En dehors de ces activités, l'organisation n'implique pas les personnes vivant avec le VIH. Un autre rôle du HACC était intéressant à analyser : il était invité à la plupart des *workshops* et des conférences nationales où sont planifiées les stratégies d'intervention (plan stratégique national, Accès universel, mécanisme de coordination du Fonds mondial) pour représenter la « société civile ».

Dans ces événements de mobilisation et ces conférences, la participation des personnes séropositives est impulsée par le HACC, elles ne participent pas d'elles-mêmes. Elles sont invitées et bien entendu indemnisées pour leurs efforts de participation.

Le réseau national des personnes vivant avec le VIH (CPN+) : « une marionnette du gouvernement »

Une autre structure suivie au cours de cette étude, directement concernée par la question de la participation profane, est le réseau des personnes vivant avec le VIH, connu sous le nom de « CPN+ » (*Cambodian people network of people living with HIV+*).

Ce réseau a été créé en juillet 2001, à l'initiative de KHANA et du programme national (NCHADS et NAA). Lorsque j'ai demandé au directeur du NCHADS comment l'idée de créer ce réseau leur est venue, il m'a répondu qu'ils se sont inspiré du réseau thaïlandais créé quatre années plus tôt : « *là-bas, ce sont eux qui gèrent les activités, ils sont très actifs, le gouvernement n'a pas besoin d'un réseau de soins à domicile comme nous* » (entretien mai 2006). Il souhaitait restreindre ses activités en reléguant certaines activités

⁵⁸ Fête traditionnelle organisée au moment de la pleine lune en novembre pour marquer la fin des crues, l'inversement du courant de la rivière *Tonle Sap*, et annoncer la récolte du riz. C'est l'occasion pour des milliers de Cambodgiens de rejoindre Phnom Penh pour voir pendant trois jours les courses de pirogues qui représentent les provinces et les pagodes du royaume. Des feux d'artifice et des processions de bateaux illuminés animent les soirées.

« gouvernementales » aux personnes séropositives. En d'autres termes, il s'agissait de répartir les activités entre l'Etat et le secteur associatif. Il n'empêche que si le réseau cambodgien est au départ dérivé de son homonyme thaïlandais, il ne s'appuie absolument pas sur les mêmes bases et a pris un tout autre chemin. En Thaïlande, le réseau a été créé de manière autonome par des personnes séropositives issues de plusieurs groupes d'entraide, engagées pour se fédérer et défendre leurs droits. Au Cambodge, si des personnes vivant avec le VIH ont participé à la réunion qui a fait naître le réseau, cette participation, d'après les témoignages des personnes qui étaient présentes, s'est avérée formelle. Ce sont davantage des décideurs politiques que des personnes infectées par le VIH qui ont pris cette initiative. Aussi, en Thaïlande, le réseau est-il connu pour son pouvoir d'influence sur la scène publique et pour ses activités effectives de plaidoyer⁵⁹, un trait de caractère plutôt absent du réseau cambodgien. En pays Khmer, ce dernier reste généralement confiné à des activités commanditées par le gouvernement. Il met en place les directives nationales plutôt que les initiatives des membres de ce réseau. Au bout du compte, le programme national s'est inspiré du modèle thaïlandais, mais les deux réseaux sont foncièrement dissemblables. Dès le début le coordinateur de ce réseau a été fortement sollicité pour développer un mode de relation coopératif avec le programme national. Je considère donc CPN+ comme une « organisation partenaire ».

La participation des personnes séropositives est pourtant au cœur du mandat du réseau. Sa mission officielle est de « *renforcer la coordination, la participation et les capacités des personnes vivant avec le VIH, représenter la voix de ces personnes sur la scène publique, lutter contre le stigma et la discrimination et garantir un support communautaire aux membres* » (2007, p. 4). Cependant, pour la plupart des acteurs de la lutte contre le sida interrogés, ces personnes ne remplissent pas réellement ces rôles. Ils estiment que le réseau ne représente pas les personnes vivant avec le VIH et qu'il sert de marionnette au gouvernement. Le témoignage du secrétaire général du HACC illustre cette tendance : « *le réseau se limite aux activités financées par le Fonds mondial et aucun projet qui viendrait de l'intérieur ne prend forme* » (entretien mars 2006). Le réseau est assez déprécié par ces personnes qui attendent généralement de lui qu'il ait un pouvoir d'influence sur l'orientation de la lutte contre le sida et qu'il soit porteur de messages revendicatifs en faveur du respect des droits des personnes vivant avec le VIH. La coordinatrice d'une association locale de lutte contre le

⁵⁹ Par plaidoyer, j'entends l'ensemble des messages contestataires adressés aux structures tant étatiques que privées pour défendre les droits des personnes vivant avec le VIH.

sida me confie, « à CPN+ ils n'aiment pas tout ce qui relève de l'opposition » (entretien décembre 2006).

CPN+ travaille de concert avec les instances du programme national (NAA, NCHADS, MoH) et d'autres personnes haut placées pour participer à la préparation des protocoles et aux plans stratégiques nationaux. Le réseau joue par ailleurs un rôle important au niveau de la coordination de deux composantes majeures du protocole national de continuum de soins, les MMM et les groupes d'entraide, dans lesquelles participent les personnes séropositives⁶⁰. CPN+ est chargé d'étendre et de coordonner le réseau des groupes d'entraide et, depuis 2005, le NCHADS a proposé à CPN+ d'assurer un programme de coordination des MMM pour étendre le dispositif sur les sites de continuum de soins.

Pour assurer ses missions, le réseau dispose d'un siège dans la capitale où travaillent onze employés et trois volontaires (situation de 2005) et de treize antennes en province gérées chacune par un homme et une femme séropositifs (CPN+, 2007, p. 1). La structure était au départ au centre ville mais en avril 2006, le réseau a déménagé en périphérie de Phnom Penh pour avoir des locaux plus spacieux. Le fait que la structure s'éloigne du centre ne semble pas gêner les personnes vivant avec le VIH puisqu'elles vont rarement dans ce type de structure lorsqu'elles sont confrontées à un problème. Dans les provinces, les deux personnes sont recrutées à temps plein pour centraliser, coordonner et participer aux différentes activités proposées aux personnes infectées par le VIH dans la province. Elles s'occupent aussi de la coordination des groupes d'entraide et des MMM. Le duo est composé d'un coordinateur et d'un assistant, toujours un homme et une femme pour assurer la parité, si chère dans les politiques de développement aujourd'hui. L'assistant s'occupe de l'administration au bureau, alors que le coordinateur va assister aux groupes d'entraide et aux MMM de sa province.

Ce réseau est avant tout une structure gérée par des personnes séropositives. Au total, le réseau emploie une quarantaine de PVVIH, structures de Phnom Penh et provinces confondues. Pour le réseau, c'est une priorité. « A CPN+, on a besoin que nos employés soient des PVVIH, si on ne prend pas des personnes infectées quel sens aurait notre logo « réseau cambodgien de personnes vivant avec le VIH » ! Ce réseau a été créé pour aider les

⁶⁰ « Le réseau est un partenaire clé de la mise en œuvre du continuum de soins à travers l'expansion des groupes d'entraide et des MMM. Son rôle est d'étendre le nombre de MMM et la formation de responsables de groupes d'entraide » (tour 4 du Fonds mondial, 2004, p. 24).

personnes séropositives. Si on employait des personnes séronégatives, les personnes infectées seraient déçues. Si des personnes compétentes non séropositives veulent travailler, elles le peuvent en tant que volontaire ou bénévole », m'explique la coordinatrice adjointe (entretien décembre 2006). Au demeurant, le réseau n'a pas toujours pu appliquer à la règle sa politique. Pour certains postes, il ne trouvait pas les profils adaptés parmi les candidats séropositifs, il a alors parfois accepté des personnes séronégatives.

Je présenterai maintenant un réseau plus dissident, moins en phase avec les directives nationales.

Le réseau CACHA et ses hôtes

En 2006 trois ONG basées à Phnom Penh (WNU, WAC et AAI-Cambodia) ont décidé de créer un collectif de représentants de la société civile pour défendre les droits des personnes vivant avec le VIH. Le suivi des réunions animées par ce collectif était décisif pour cette recherche sur la participation car elles étaient animées par une activiste séropositive et constituaient un espace où de nombreuses personnes vivant avec le VIH venaient réfléchir, exprimer et construire leurs messages de contestation et de revendication. Je présenterai dans un premier temps ces trois ONG connues sur le terrain cambodgien pour leurs actions de plaidoyer, qui sont à l'origine de ce collectif surnommé CACHA.

Ce collectif siège au sein des organisations *Women agenda for change* (WAC) et *Women network for unity* (WNU). Ces deux ONG résident sur un immense bateau en ruine, amarré au bord de la rivière *Tonle Sap*, qui sert aujourd'hui de local associatif. Le bateau se situe dans la prolongation des quais Sisowath où se trouve le palais du roi à Phnom Penh. Ces deux ONG n'interviennent pas spécifiquement sur le VIH mais elles ont fait du plaidoyer sur cette problématique. *Women agenda for change* était au départ en l'an 2000 un projet de l'ONG d'OXFAM Hong-Kong et elle est ensuite devenue une ONG locale en 2004. Son mandat est l'« *empowerment* » des femmes. Cet autre *leitmotiv* du secteur du développement, généralement traduit en français par « renforcement de capacités », est au cœur des discours des organisations cambodgiennes impliquant les personnes séropositives. WAC sensibilise les ouvrières textiles aux droits du travail, elle leur apprend à se défendre et à se mobiliser. Elle a également mis en place un programme de protection des travailleur(e)s du sexe, qui en 2002 s'est transformé en ONG locale : l'association *Women network for unity*. Au niveau du VIH,

cette association milite pour que les prostitué(e)s puissent avoir accès gratuitement aux traitements et pour qu'ils ou elles ne subissent pas de discrimination de la part des soignants, vu qu'au Cambodge les prostitué(e)s sont régulièrement accusé(e)s d'être responsables de l'épidémie. Dans les hôpitaux, elles/ils sont souvent rejeté(e)s, montré(e)s du doigt, insulté(e)s par les équipes de soins et les autres patients. Les actions de plaidoyer les plus connues de WAC et WNU en matière de sida sont celles liées aux essais thérapeutiques, notamment à l'essai controversé « Ténofovir » en 2003 (je l'évoquerai plus loin).

L'autre organisation qui a participé à la mise en place du réseau CACHA est l'ONG américaine *Actionaid international* (AAI Cambodia). Cette ONG lutte contre la pauvreté en mettant l'accent sur la participation des populations les plus démunies. Elle intervient sur cinq angles principaux : « *l'éducation, le VIH/sida, l'accès alimentaire, l'urgence, les femmes et les filles et la gouvernance* »⁶¹. Au niveau du VIH/sida, le programme est géré par une des rares personnes séropositives activistes qui occupe à ce jour un poste à responsabilités dans les organisations de lutte contre le sida au Cambodge. En partenariat avec WAC et WNU, elle a organisé la mise en place du réseau CACHA. Ce projet n'est pas totalement le fruit d'une initiative isolée. Il est né dans l'idée de renforcer le réseau régional d'APPACHA (*Asia pacific people's alliance for combatting HIV/AIDS*) créé en 2004 à la suite de la conférence internationale sur le VIH à Bangkok en Thaïlande. Au début, le partenaire cambodgien de l'alliance régionale APPACHA était *Actionaid*. Et, en concertation avec APPACHA, WAC et WNU, la représentante d'*Actionaid* a mis en place une structure nationale autonome le 10 avril 2006 qui s'est appelée CACHA (*Cambodian alliance for combatting HIV/AIDS*).

Le détour par la présentation de ces trois organisations est important pour comprendre l'origine de ce réseau et refléter l'atmosphère de plaidoyer dans laquelle a pris pied le réseau CACHA. Ce réseau, financé par *Actionaid*, réunit une soixantaine de membres d'ONG, des activistes, des personnes vivant avec le VIH, des syndicats, des associations d'étudiants, des médias, des travailleurs sociaux. Son principal mandat est le plaidoyer. L'objectif « *est de faire pression sur les Etats, les politiciens, les décideurs et les agences des Nations unies spécialisées dans la lutte contre le sida* » (CACHA, plan stratégique 2007, p. 1). Par ailleurs, le réseau se définit comme un espace politique pour réunir les entités qui s'opposent « *aux mauvaises pratiques, aux politiques, au manque d'engagement, de sérieux pour lever*

⁶¹ <http://www.actionaid.org/main.aspx?PageID=3>

l'alarme sur la situation de la pandémie » (ibid.). Les membres ne se réunissent pas de manière régulière mais deux ou trois fois par mois ou par trimestre, en fonction du plaidoyer qu'ils ont à préparer et des disponibilités de chacun. Les réunions ont lieu la plupart du temps sur le bateau et durent en moyenne une demi-journée. La justice et les droits étaient au cœur des discussions pendant les deux ans où j'ai assisté aux réunions du réseau. Les membres évoquaient des situations où les personnes séropositives étaient en danger, où les droits de l'Homme étaient bafoués, où le protocole de soins n'était pas respecté. Dans le panel des organisations locales qui ont été suivies, celle-ci fait partie des réseaux revendicatifs, dont les actions ciblent, s'il faut, les membres du parlement et des différents ministères. Elles sont rares dans le paysage cambodgien. J'aborderai les retombées des interventions de ce réseau plus loin dans cet écrit. Compte tenu de son mandat et de ses objectifs, je classe ce réseau parmi les « organisations-opposantes ».

Les revendications que la principale animatrice de ce réseau construit avec les autres membres sont riches d'enseignements pour comprendre les aléas de la participation au niveau politique. Si ce dispositif a été créé en partie par une activiste cambodgienne, ce réseau ne peut pas être considéré comme une initiative locale à proprement parler. D'une part, ce réseau est une antenne d'un projet international plus large, et d'autre part, cette activiste est depuis longtemps insérée dans des organisations internationales. Elle a intégré la culture de l'engagement et de la participation qui y est répandue. La participation est parfois impulsée par des Cambodgiens qui adhèrent au principe de la participation tel qu'il est revendiqué par les institutions internationales. Elle apparaît alors comme le fruit d'une négociation entre le local et le global, comme ce fut le cas pour le secrétaire général du HACC.

3-b) Les associations de patients

Nous allons voir maintenant comment la participation a émergé dans trois associations de patients : les trois seules ONG locales au Cambodge qui se nomment ainsi et qui sont composées principalement de personnes séropositives.

Vithey chivit

Cette association est un des plus anciens regroupements spontanés de patients dans le paysage des ONG locales, et l'un des rares groupes à avoir émergé indépendamment des

organisations internationales de lutte contre le sida. En 1998, une trentaine de patients de l'hôpital Calmette à Phnom Penh se sont réunis pour proposer une aide aux nouveaux patients qui arrivaient à l'hôpital. A cette période, la maladie était peu connue, les services étaient rares et la discrimination très forte. Ce groupe de patients a décidé de mettre en place des activités de support au portail de l'hôpital. Dans un entretien, le leader raconte, « *la raison qui nous a poussé à créer ce groupe c'est le stigma et la discrimination commis contre nous par nos familles et la communauté. En réponse à ça, on s'est battu en s'entraidant et se soutenant, seules alternatives à la défaite* » (entretien Ou Hélène, mai 2004). Pour tous ceux qui l'ont rencontré au début, c'était un groupe « qui sortait de la base » avec des membres engagés, volontaires, courageux et plein d'initiatives.

Pendant la première année, le groupe s'est structuré seul. Ensuite, l'ONG américaine Care l'a repéré et l'a amené à chercher des financements et à se déclarer comme « ONG locale ». Fin 1998, les appuis techniques et financiers ont proliféré pour que le groupe se structure et développe ses activités (COERR, KHANA, Fondation Elton John et FHI⁶²). En 1999, les membres ont décidé de créer leur association. Ils l'ont baptisée *Vithey chivit*, ce qui signifie littéralement en khmer « boulevard de la vie ». L'un d'eux, Sopheap, a été désigné comme directeur par les membres du groupe. Il tient toujours les rênes de l'association.

Depuis que ce groupe d'entraide a obtenu des aides financières, son mandat a changé. D'abord, il a disposé de locaux à proximité de l'hôpital, ce qui l'a conduit à décentrer ses activités à l'extérieur de l'hôpital. Au lieu de réaliser des activités de médiation intra hospitalières, le groupe s'est mis à faire des visites à domicile, à animer des groupes d'entraide et à développer des activités artisanales dites dans le langage développementaliste « AGR » (activités génératrices de revenus). *Vithey chivit* a mis en place un atelier de couture. Chacune de ces activités était financée par un bailleur précis. Pour recevoir des financements, ce petit groupe a été amené à mettre en œuvre les activités qui intéressent les bailleurs. Par exemple, en répondant à un appel à projet de KHANA, *Vithey chivit* acceptait de se spécialiser dans les visites à domicile. Aujourd'hui, les trois principales activités de *Vithey chivit* sont des activités préconisées par le programme national et réalisées à l'échelle nationale.

⁶² Catholic office for emergency relief refugees, Khmer alliance, Family health international.

L'association a rapidement été confrontée à de nouvelles difficultés. Dans le local où elle s'est installée, l'ONG était sans cesse inondée pendant la saison des pluies. La production (sacs à main et pochettes en jonc et coton) a été perdue à plusieurs reprises. Elle a dû déménager à nouveau dans un local plus distant de l'hôpital, s'éloignant progressivement de plus en plus de son objectif initial qui est le support social à l'hôpital. En outre, depuis que l'ONG reçoit ces soutiens internationaux, elle doit faire face à l'insatisfaction des bailleurs. Ces derniers fustigent en général le « manque de capacités » des membres.

Le suivi de cette ONG locale, composée essentiellement de personnes séropositives, apporte des éléments de compréhension sur le fonctionnement et les contraintes que rencontrent les petites associations de patients. Il montre comment ces ONG sont amenées à niveler leurs activités par rapport aux tendances nationales et à faire face à de nouveaux obstacles. En raison de ce processus de nivellement, je classe cette organisation parmi les « organisations auxiliaires » car progressivement, pour perdurer, elle n'a eu d'autres choix que de réaliser les objectifs du programme national étant donné sa dépendance financière.

Si, dans ce cas précis, une initiative locale est à l'origine de cette association, en se connectant à l'arène de l'aide au développement, elle a progressivement perdu le sens initial de son projet.

Positive women for hope organisation (PWHO)

Cette association de patients s'est créée en août 2004, à l'initiative de la personne qui est à l'origine du réseau CACHA et d'une représentante du réseau régional des personnes vivant avec le VIH basé en Thaïlande (APN+). Elles ont organisé un *workshop* pour « renforcer les capacités » des femmes en charge de groupes d'entraide. C'est à cette occasion qu'elles ont poussé une vingtaine d'entre elles à s'unir pour mieux subvenir à leurs besoins quotidiens en mettant en place des « activités génératrices de revenus ».

Comme la plupart savaient coudre, elles ont décidé d'ouvrir un atelier de couture et de tissage. La fondatrice cambodgienne a avancé des fonds pour acheter une dizaine de machines à coudre pour démarrer l'activité. Le groupe a élu une coordinatrice. Pendant les premiers temps de l'association, ce poste impliquait beaucoup de responsabilités mais il n'était pas rémunéré. Les trois premières coordinatrices ont alors démissionné pour un poste mieux

rétribué ailleurs. Lorsque l'association a obtenu des financements fixes pour ce poste, elle a pu fidéliser une personne au poste de coordinatrice. Comme les membres ont dû travailler longtemps sans recevoir de salaire, le groupe s'est progressivement réduit. Depuis 2006, elles sont une dizaine à travailler quotidiennement à l'atelier.

Au départ, ce groupe de femmes n'avait pas de local, elles se réunissaient à leurs domiciles. Ensuite, elles ont trouvé un pas-de-porte peu onéreux situé le long des égouts de Phnom Penh, dans un quartier fréquenté par des trafiquants et des usagers de drogue (enfants qui inhalent de la colle, adultes qui prennent des amphétamines appelées localement *yama* ou *yaba*). Ce local vétuste avait des grilles à la place des murs. Elles travaillaient en respirant des odeurs nauséabondes et étaient souvent dérangées par les usagers de drogue qui venaient quémander ou les intimider à travers les grilles. Elles ne se sentaient pas en sécurité lorsqu'elles portaient du travail le soir. En 2006, Médecins du monde leur a mis à disposition un étage dans la grande maison qu'ils louaient pour leur « centre PVVIH » (les occupants ne se servaient pas de tout l'espace dont ils disposaient). Une fois installé dans cet endroit plus décent, ce groupe de femmes a commencé à mieux vendre ses produits mais, comme pour *Vithey chivit*, l'association s'est progressivement décentrée vers d'autres activités, que je vais présenter brièvement.

Le groupe a reçu une pluie de soutiens techniques et financiers qui lui ont permis en premier lieu d'amplifier ses activités. La responsable du réseau régional des personnes vivant avec le VIH (AGN+) a financé la déclaration de l'association au Ministère de l'intérieur en 2006. L'ONG *Treat asia* leur a ensuite attribué un budget pour développer des activités « d'éducation à la santé » à Phnom Penh et dans la province de Kandal. La fondatrice en compagnie d'une autre personne séropositive haut placée dans les institutions de lutte contre le sida se sont engagées volontairement auprès du groupe pour aider à rédiger les appels à projets. « *Nous ne sommes pas encore indépendantes pour nos nouveaux projets, nous avons toujours besoin de l'aide de Bopha et Nary* » m'explique une des membres du groupe (entretien octobre 2007). Les deux « marraines » du projet se sont investies chacune de leur côté pour trouver des financements pour l'association (AGWS, *Actionaid*).

Au départ, leurs activités étaient limitées à la vente de produits artisanaux (sacs en jonc), mais en s'ouvrant à ces nouveaux financements disponibles, elles ont été amenées à développer de nouvelles activités promues par les bailleurs (« éducation à la santé », « visites

à domicile », « animation de groupes d'entraide ») destinées à améliorer la santé et le bien-être des femmes séropositives. Puis, l'association a été conviée et financée pour participer à des *workshops*, à des formations de « renforcement de capacités »,... Elle a ainsi émergé dans l'espace public de la lutte contre le sida comme représentante de la « société civile ». Depuis 2006, la « société civile » est devenue le nouveau mot d'ordre du programme national et de ses partenaires (HACC, CPN+, agences des Nations unies). Ces derniers qui définissent ensemble les protocoles impliquent dès lors cette nouvelle entité dans les processus décisionnels. Deux déclarations des Nations unies (UNGASS et Accès universel), présentées plus loin, ont contribué localement à décroiser les processus de décision concernant la planification des stratégies d'intervention en donnant la parole à ladite « société civile ». Ce changement de politique a déclenché une avalanche de budgets à allouer aux ONG locales. PWHO a fait partie de ces « incarnations » de la société civile. Le projet de PWHO qui au départ était de s'autofinancer par la production de biens artisanaux réalise aujourd'hui des activités multiformes. Il est inséré dans un tissu associatif complexe et ses activités se nivellent par rapport aux priorités du protocole national. Comme pour l'ONG précédente, je situe PWHO parmi les « organisations auxiliaires », en raison de ce processus de nivellement.

Cette association, impulsée au départ par une cambodgienne, n'est pas non plus une initiative locale à proprement parler puisque la fondatrice était déjà insérée dans une « configuration développementaliste⁶³ » internationale et qu'elle a amenée PWHO à en faire partie. Par ailleurs, l'association s'est développée au moment où « la chasse aux organismes de la société civile » a été lancée par les autorités nationales. Une des membres de ce groupe m'explique que l'association a évolué de cette manière car « *on intéressait les ONG, du coup elles nous ont accordé des fonds* » (entretien décembre 2007). L'ampleur prise par l'association depuis sa création est donc avant tout liée à son insertion dans les réseaux de financement internationaux de la lutte contre le sida et au changement de politique décisionnelle effectué par les grands responsables institutionnels.

⁶³ Jean-Pierre Olivier de Sardan appelle « configuration développementaliste » cet « *ensemble complexe d'institutions, de flux et d'acteurs, pour qui le développement constitue une ressource, un métier, un marché, un enjeu, ou une stratégie* » (2001, p. 731)

L'Association des utilisateurs d'antirétroviraux (AUA)

J'ai suivi une troisième association de patients (AUA), déjà évoquée en présentant le programme de Médecins sans frontières à l'hôpital de Phnom Penh, entièrement animée par des personnes vivant avec le VIH. Elle dispose d'un local à une dizaine de mètres des salles de consultation et d'hospitalisation du pavillon MSF.

J'ai cherché à savoir comment elle s'était mise en place. A la suite d'entretiens avec des employés d'AUA et de MSF, j'ai vite compris qu'elle ne s'était pas constituée sans appuis extérieurs. Elle a été lancée par l'équipe coordination de MSF en 2002. Mes interlocuteurs m'ont expliqué qu'ils se sont inspirés des projets axés sur l'autosupport et l'observance que l'association française AIDES mettait en place. En 2003, elle a été enregistrée au Ministère de l'intérieur en tant qu'ONG locale. Dès le début, les coordinateurs français voulaient que cette association « vole de ses propres ailes » et qu'elle devienne indépendante de MSF. Ils ont recruté plusieurs expatriés pour aider AUA à s'autonomiser, cependant l'ONG n'avait pas encore relevé ce défi à mon départ. Malgré l'obtention de quelques financements sommaires, AUA dépend toujours de ces deux principaux bailleurs initiaux : MSF (70% du budget) et Solidarité sida (30% du budget).

Au début, les activités de l'association n'étaient pas claires. Un des coordinateurs MSF qui a promu l'initiative AUA me raconte : *« le but c'est de créer un lien avec le patient, et que le jour où il ait besoin, il sache qu'il puisse s'adresser à des gens (...) l'idée c'est que vraiment si le patient a un pépin, il sache à qui s'adresser »* (entretien avril 2006). Progressivement, les activités se sont structurées et l'association est devenue un pivot du parcours de soins des patients de l'hôpital.

Les activités sont gérées par la présidente d'AUA (temps plein), huit employés (mi-temps) et trois volontaires (deux journées par semaine). Il s'agit principalement d'autosupport et de soutien à l'observance réalisé au sein de l'hôpital. Au niveau de la consultation, les employés AUA animent quotidiennement des réunions d'information et d'éducation pour les patients. Au niveau de l'hospitalisation, ils font des visites au chevet des malades pour répondre à leurs questions et leur apporter un soutien moral. Depuis décembre 2006, l'association a décidé d'étendre ses activités de support à d'autres provinces et elle a ouvert une antenne en 2007 à l'hôpital de Kampong Cham où intervient aussi MSF.

L'association anime tous les mois, sur le bateau à quai où siègent les ONG WAC et WNU, une grande fête éducative. Une centaine de personnes viennent accompagnées de leurs enfants et de leurs époux, pour partager un repas, échanger, se rencontrer, rigoler, faire des jeux éducatifs et danser sur les derniers tubes de karaoké.

En dehors de ces activités régulières, l'association organise des *study tour*⁶⁴. Entre 2006 et 2008, elle en a organisé dans quatre provinces du Cambodge (Kampot, Sihanoukville, Battambang, Kampong Cham). Au cours de ces excursions, une cinquantaine de patients membres d'AUA partent en bus pendant deux ou trois jours pour visiter d'autres hôpitaux, rencontrer des patients et visiter les sites touristiques de la région. Ce type d'excursion qui mêle activités éducatives et loisirs est très prisé par les personnes séropositives. Tous les membres d'AUA peuvent y participer, les participants sont entièrement pris en charge (6\$ par personne par jour, et AUA assure les repas, le transport et le logement).

AUA a été également sollicité par MSF et le CHC (*Cambodian health committee*) pour participer à la mise en place d'essais thérapeutiques. Elle a participé aux études internes de MSF. Par exemple, pour l'étude « M48 » (sur l'observance et l'efficacité des traitements après 4 ans), plusieurs membres d'AUA participaient en tant que « facilitateur » pour expliquer aux patients le déroulement de l'étude et rappeler les droits des patients. Un de ces membres me dit : « *on explique aux patients ce que les chercheurs font avec leur sang. On les encourage à poser des questions aux chercheurs. AUA est là pour protéger les droits des patients* » (entretien novembre 2007). Au niveau de l'essai Camélia⁶⁵ la présidente d'AUA a été sollicitée pour faire partie du comité consultatif de l'essai. Elle a participé aux réunions trimestrielles au Cambodge et à certaines réunions annuelles qui avaient lieu dans les pays organisateurs de l'essai (France ANRS⁶⁶, Etats-Unis NIH⁶⁷). Avec d'autres employés AUA, elle était chargée de rendre visite aux patients à l'hôpital pour les aider à signer les formulaires de consentement éclairé, leur expliquer les protocoles et pour répondre à leurs questions.

⁶⁴ Pour rappel, ce concept anglo-saxon à la mode dans le secteur du développement désigne des voyages éducatifs, avec des objectifs d'apprentissage spécifiques.

⁶⁵ Essai thérapeutique qui a pour but d'améliorer le traitement des personnes coïnfectées par le VIH et la tuberculose.

⁶⁶ Agence nationale de recherche sur le sida

⁶⁷ *National institute of health*

AUA a aussi commencé à faire partie en 2006 du panel des associations de la « société civile » ciblées par le programme national et les organisations internationales, et elle a été invitée à diverses tables de négociation. C'est la présidente qui menait ces activités d'ordre politique et décisionnel. En dehors de ces réunions formelles suscitées par les instances nationales, elle participait à des réunions organisées par d'autres réseaux plus axés sur le plaidoyer (comme le réseau CACHA présenté précédemment).

Cette association était citée comme modèle de référence par les associations qui ont mis en place (ou tenté) ce type de projet au sein de l'hôpital (MSF-Belgique, MDM). J'entendais souvent « *on voudrait que ce soit un peu comme AUA* ». En 2006, le gouvernement a financé l'ouverture de MMM dans de nombreux hôpitaux. Depuis, ces dispositifs participatifs qui assurent des activités de support social au sein des hôpitaux sont plus courants.

La présidente a joué un rôle central au niveau du choix des activités et des positions politiques de l'association. Elle a présidé l'association de 2002 à 2008 avec une force de dénonciation et d'opposition, assez similaire à celle de l'équipe qui a coordonné MSF de 2001 à 2005. La présidente semble avoir hérité d'une culture de contre-pouvoir très présente au niveau de l'équipe de MSF qui l'a poussée à fonder AUA. Elle faisait référence à eux en permanence. Cette proximité semble l'avoir orientée dans ses positionnements idéologiques et politiques. Elle tenait toujours des discours dissidents au cours des réunions inter-associatives et des tables rondes. Par ailleurs, MSF et Solidarité sida (ses principaux bailleurs) lui ont financé des déplacements à l'étranger⁶⁸ au cours desquels elle a été mise en contact avec des réseaux militants internationaux, qui l'ont inspirée pour mettre en place ses projets (Action traitement, AIDES). Cependant, elle a été face à des blocages qui l'ont souvent empêchée d'aller au bout de ses idées. Dans les parties suivantes, je mettrai en lumière les obstacles à son activisme. AUA se situe parmi les « organisations opposantes » en raison de sa culture de contre-pouvoir et de l'autonomie de ses activités par rapport au programme national.

⁶⁸ Elle a participé à des conférences internationales de lutte contre le sida (Toronto, août 2006) et tous les deux ans elle était invitée par Solidarité sida pour promouvoir ses activités pendant le festival Solidays et participer à des semaines dites de « renforcement de capacités » avec des associations de patients venues des différents continents.

4. La participation au niveau des agences des Nations unies et du Fonds mondial

Les organismes dont les financements viennent de plusieurs pays sont placés dans la catégorie de l'aide multilatérale, ils se distinguent de l'aide bilatérale où le financement est octroyé par un pays en particulier.

4-a) Les déclarations des Nations unies qui ont favorisé la participation au Cambodge

Sur l'ensemble des agences des Nations unies représentées au Cambodge, trois d'entre elles jouent un rôle important au niveau de la promotion de la participation des personnes séropositives : l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'ONUSIDA (programme commun des Nations unies sur le VIH) et le Programme des Nations unies pour le développement (PNUD). Les trois organisations sont des « organisations partenaires » qui travaillent de concert avec le programme national. L'OMS intervient au Cambodge dans le champ du VIH depuis la fin des années 1990. Elle apporte un appui technique au programme national au niveau du système de santé⁶⁹. L'ONUSIDA est présente au Cambodge depuis 1996. Cette agence s'occupe des aspects du VIH non liés au secteur de la santé (prévention à l'école et dans les usines, orphelins du sida, mobilisation sociale). Le Programme des Nations unies pour le développement (PNUD) était en charge entre 1999 et 2006 du programme pour la participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA).

Ce qui nous intéresse pour la présente recherche, ce sont les différentes déclarations des Nations unies (GIPA, UNGASS, 3by5, Accès universel) diffusées par ces trois agences, qui ont joué un rôle capital au Cambodge au niveau de la participation des personnes vivant avec le VIH. Elles formalisent la participation des profanes au niveau des politiques de lutte contre le sida. Je montrerai ainsi l'écho spécifique que ces déclarations ont eu dans le contexte cambodgien.

La déclaration pour la participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA⁷⁰) a formalisé un ensemble de principes pour améliorer la participation des personnes vivant

⁶⁹ Elle est intervenue au niveau du système d'approvisionnement et de distribution des traitements, de la sécurité transfusionnelle, des centres de dépistage et du système de surveillance épidémiologique.

⁷⁰ Acronyme de « *Greater involvement of people living with HIV/AIDS* »

avec le VIH dans les activités de lutte contre le sida. Cette déclaration a eu un écho considérable au Cambodge puisque un programme GIPA a été mis en place de 1999 à 2006⁷¹. Lorsqu'il a pris fin, une évaluation a été diligentée pour analyser les retombées du programme. Pendant mon terrain, j'ai suivi les différents animateurs GIPA dans l'exercice de leur fonction, quelques étapes de l'évaluation et interrogé des responsables de ce programme pour comprendre les méthodes utilisées par celui-ci pour générer une « participation accrue ». Huit postes d'animateurs GIPA ont été créés dans des institutions stratégiques (NCHADS, NAA, ESTHER, CPN+, BBC, direction provinciale de la santé de Battambang, Banthey Meanchey et Siem Reap). Les missions des animateurs étaient variées et ont évolué en fonction des contraintes rencontrées dans les institutions. A ESTHER-Phnom Penh, un animateur était au départ en charge de l'organisation des *workshops*. Cela n'a pas fonctionné, il a été ensuite missionné pour mettre en place un groupe d'entraide pour les patients suivis dans ce centre. A la BBC, une animatrice a été placée au service international pour apporter un support technique au niveau de la production de programmes radio et d'un spot informatif sur le VIH/sida. A CPN+ et au NAA, les animateurs GIPA s'adaptaient aux nouveaux besoins de l'organisation.

Au cours de mes enquêtes, j'ai pu recueillir quelques appréciations sur le programme GIPA. Les animateurs ne comprenaient pas bien leurs missions et celles-ci n'étaient pas bien comprises par le monde extérieur. Ce programme apparaissait comme une vaste nébuleuse, dont les rôles et objectifs étaient difficiles à cerner. Les coordinateurs du programme GIPA n'étaient pas satisfaits des résultats. A nouveau, le manque de capacités des animateurs était mis en cause.

La déclaration d'engagement des Nations unies sur le VIH en 2001 élaborée lors de la Session extraordinaire de l'assemblée générale des Nations unies (UNGASS) a été signée par le Cambodge. Elle présente un cadre de travail pour « *stopper la propagation du VIH et commencer à inverser le cours de l'épidémie d'ici 2015* », un des Objectifs du millénaire pour le développement (2000). Des principes ont été définis pour guider les signataires vers cet objectif. L'un d'eux stipule que la participation des personnes séropositives et de la société civile doit être effective à tous les niveaux de la prise en charge. « *Il faut reconnaître le rôle particulier et la contribution significative des personnes vivant avec le VIH, des jeunes et des*

⁷¹ Il était géré par le PNUD sous l'égide du NAA et recevait des financements de l'USAID, l'ONUSIDA, l'UNIFEM et le PNUD

acteurs de la société civile dans tous les aspects de la réponse au VIH, et reconnaître que leur participation accrue à la planification, à l'organisation, à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes est cruciale pour développer une réponse efficace à l'épidémie du VIH/sida » (principe 33, UNGASS, 2001). Des indicateurs ont été élaborés pour que les pays signataires puissent rendre compte tous les deux ans de leur progression par rapport aux objectifs. Au Cambodge, cette déclaration a commencé à prendre effet en 2006 lorsque des réunions de consultation avec la société civile ont été organisées pour définir les objectifs nationaux. Le HACC, organisme de coordination des organisations de lutte contre le sida, a été chargé d'organiser ces réunions auxquelles j'ai participé en 2007 pour étudier les modalités de la participation des personnes séropositives dans ces nouveaux espaces censés être délibératifs.

Pour rappel, le « 3by5 » est une initiative lancée en 2003 par l'OMS et l'ONUSIDA pour que trois millions de patients soient sous antirétroviraux avant la fin 2005 (au Cambodge 10 000 personnes devaient être mises sous antirétroviraux). L'initiative met la participation des personnes vivant avec le VIH au centre de sa programmation⁷². Un guide de recommandations a été élaboré dans le but de faciliter la réussite de cet objectif faisant la promotion de la participation des « patients experts » et du principe de « délégation des tâches » connu dans ces agences onusiennes sous le nom de « *task shifting* »⁷³. Ce guide qui propose un protocole simplifié de prise en charge du VIH, dans lequel un certain nombre de tâches habituellement réalisées par les médecins sont déléguées à des « patients experts » n'a pas été suivi au Cambodge. *A priori* il a été utilisé dans des contextes qui manquaient furieusement de ressources humaines. Au Cambodge, un consultant du NCHADS m'a expliqué : « *ici, on ne manque pas trop de ressources humaines, le problème c'est leur qualité et leur formation* » (entretien avril 2005). Si dans le cadre du « 3by5 », les institutions au Cambodge n'utilisaient pas le concept de « patients experts » et ne recommandaient pas la participation pour pallier le manque de ressources humaines, elles ont fait la promotion de ces nouveaux acteurs pour d'autres missions plus psychosociales⁷⁴. J'y reviendrai plus loin.

La résolution sur l'Accès universel a été adoptée à l'Assemblée générale des Nations unies en 2006. Il s'agit d'un engagement « *pour élargir et intensifier l'accès à la prévention,*

⁷² ONUSIDA, OMS (2003). 3 millions de personnes sous traitements d'ici 2005. Comment y parvenir. La stratégie de l'OMS.

⁷³ Le guide IMAI (*Integrated management of adult and adolescent illness*).

⁷⁴ http://www.who.int/3by5/support/june2005_khm.pdf (consulté avril 2006).

*au traitement, aux soins et à l'appui en matière de VIH » (2006, ONUSIDA⁷⁵). Dans chaque pays signataire, des réunions ont été organisées par l'ONUSIDA pour évaluer les différents obstacles à l'Accès universel et définir des indicateurs permettant d'évaluer les progrès. Les indicateurs qui sont définis sont les mêmes que ceux de l'UNGASS et l'Accès universel est considéré comme une étape pour accomplir les Objectifs du millénaire pour le développement (OMD). Ces indicateurs et les objectifs sous-jacents ont été intégrés à la stratégie nationale. Dans cette résolution, la participation des personnes séropositives est un principe incontournable (paragraphe 20, p. 3⁷⁶). Elle a commencé à se concrétiser en 2006, comme pour l'UNGASS, lorsque des réunions de consultation avec la société civile ont été organisées pour définir les stratégies nationales. Pour que les objectifs concernant la participation de la « société civile » soient respectés, l'ONUSIDA-Cambodge a créé un poste en juillet 2006 de « conseiller en mobilisation sociale ». Une personne d'origine ougandaise a été recrutée à ce poste. Au cours d'un entretien elle explique *« j'ai sûrement eu ce poste en raison de mon expérience sur la mobilisation en Ouganda »*, elle ajoute : *« à ce poste je dois m'assurer que la société civile est suffisamment impliquée dans les structures principales de la lutte contre le sida et que leurs messages sont bien pris en considération. En l'occurrence je dois m'assurer que la société civile est bien impliquée dans l'Accès universel »* (entretien décembre 2006).*

Ces différentes initiatives mises en œuvre par les organisations onusiennes (création de postes pour des personnes séropositives dans des institutions stratégiques, réunions de consultation avec la « société civile », création d'indicateurs pour mesurer l'évolution de la participation) jouent un rôle considérable dans la promotion de la participation profane au Cambodge.

4-b) Le Fonds mondial et la participation

Comme il a déjà été évoqué, l'arrivée de cette institution financière au Cambodge en 2003 a déclenché un processus d'uniformisation des programmes de lutte contre le sida par rapport au programme national et un plus grand contrôle des activités par ce dernier. Progressivement, la plupart des ONG ont fait des demandes de financement auprès de ce

⁷⁵ <http://www.unaids.org/fr/CountryResponses/UniversalAccess/default.asp> (consulté janvier 2010).

⁷⁶ http://data.unaids.org/pub/Report/2006/20060615_HLM_PoliticalDeclaration_ARES60262_en.pdf (consulté janvier 2010).

bailleur et celles qui ont été sélectionnées ont été amenées à ajuster leurs activités sur la base des décisions du comité de direction (CCM⁷⁷), qui sont en général très similaires aux consignes du programme national. Le septième appel à projet l'illustre : « *il est demandé de maintenir et étendre une approche compréhensive des soins et des traitements pour les PVVIH à travers le modèle du continuum de soins* » (p. 91). Les organisations qui ne bénéficient pas du Fonds mondial sont nombreuses à en bénéficier indirectement. Certains récipiendaires comme CPN+ et KHANA sont des réseaux qui redistribuent des fonds à d'autres ONG. Comme le souligne l'anthropologue Rosalind Eyben, « *cela crée des réseaux complexes et paradoxaux de « redevabilité*⁷⁸ » étant donné que chaque organisation doit intégrer dans ses stratégies et pratiques les protocoles des organisations plus élevées sur l'échelle » (2005, p. 99, traduit par l'auteur).

Le Fonds mondial se définit comme une institution financière et non pas comme une entité de mise en œuvre. Cette distinction figure parmi les premiers principes fondateurs. Dans l'objectif de faciliter l'autonomisation des pays du Sud, deux entités décident des priorités du Fonds : le comité de direction (CCM) et le principal récipiendaire. Le Fonds mondial n'est donc pas à l'origine de ce qui se met en place dans chaque pays. Cependant, les principes à la base du fonctionnement du Fonds mondial ne sont pas neutres et orientent d'une certaine manière les acteurs de la lutte contre le sida sur le terrain. Parmi les onze principes sur lesquels le Fonds se base, formulés dans le document cadre (2002, p. 3), le neuvième fait mention du rôle que le Fonds doit jouer au niveau du renforcement des organisations de la société civile. La participation de la société civile est présentée comme une condition *sine qua non* pour accéder au financement dans chaque pays. Une forte participation de la société civile est également attendue au niveau de la structure de direction du Fonds. Cette institution joue un rôle significatif concernant la participation.

Le comité de direction (CCM), principal organe décisionnel, est composé de représentants du programme national, d'organisations nationales et internationales et de représentants de la société civile qui décident ensemble des priorités nationales. Au Cambodge, ces représentants de la société civile sont des représentants d'associations de patients. J'ai cherché à avoir accès aux réunions du CCM pour suivre les dynamiques de la

⁷⁷ *Country coordinating mechanism*

⁷⁸ J'utilise des guillemets car il n'existe pas de traduction parfaite du terme anglo-saxon « *accountability* » en français.

participation des patients et des associations de patients, mais je n'ai jamais obtenu l'accord des responsables. On me disait que cela devait se passer à huis clos. Pour contourner cet obstacle et avoir quelques retours, j'interrogeais des membres du CCM en dehors des réunions. A chaque fois mes interlocuteurs me disaient que les représentants de patients étaient effacés pendant ces réunions et qu'ils prenaient peu la parole. Par ailleurs, ceux qui participaient étaient des personnes peu revendicatives (directeur du réseau des personnes vivant avec le VIH (CPN+) et de *Vithey chivit*).

Lorsque j'ai passé en revue les différents appels à projets du Fonds mondial définis par le comité de direction cambodgien (CCM), la participation des personnes séropositives était au cœur des consignes. Dans l'appel à projet du quatrième tour (p. 24), il est demandé aux souscripteurs de décrire comment les bénéficiaires de leurs projets (c'est-à-dire les personnes vivant avec le VIH) sont impliqués dans la planification et la mise en œuvre.

Tant au niveau des principes fondateurs du système de financement du Fonds mondial que des directives fixées localement au niveau du comité de direction, la participation des personnes séropositives figure comme un pilier de la stratégie d'intervention.

5) Conclusion

Cette présentation multi-sites montre comment, depuis le début des années 2000, la participation profane a pris de l'ampleur de manière diffuse, tant au niveau des grandes agences multilatérales, du programme national, que des petits groupes locaux. Elle fait désormais partie des principes incontournables des institutions de lutte contre le sida. Toutes créent des espaces pour que les personnes séropositives participent aux activités les concernant. Reste à envisager dans les parties suivantes de ce travail ce que recouvre cette ouverture aux acteurs profanes.

5-a) Une norme institutionnelle

Au sujet de la mobilisation en Amérique du Nord et en Europe occidentale au début de l'épidémie, François Buton soutenait que la « *mobilisation associative a partout précédé la mobilisation politique* » (2005 p. 790). Au Cambodge mes observations révèlent le contraire. L'ampleur du phénomène de la participation est liée avant tout à la volonté politique des

différents responsables institutionnels et c'est en ce sens que je parle d'un processus d'émergence vertical. Ce ne sont pas les rares initiatives ascendantes qui sont à l'origine de ce mouvement dominant en faveur de la participation mais le résultat des directives prises par la majorité des institutions de lutte contre le sida au Cambodge. La plupart des postes occupés par les personnes séropositives dans les hôpitaux, dans les organes décisionnels et les associations de patients ont existé à partir du moment où ils ont été créés et financés par les responsables d'institutions (FHI, MDM, MSF, Fonds mondial). Des moyens colossaux sont mobilisés pour que la participation prenne effet dans les pratiques. Compte tenu de ces dynamiques, j'appréhende la participation comme une norme institutionnelle.

Au cours de cette recherche, mon attention s'est focalisée sur la participation au niveau des programmes sida et à ce niveau la participation apparaît « provoquée » par les institutions. Cependant, cela ne sous-entend pas une attitude passive et attentiste de la part des personnes séropositives au Cambodge : au niveau de « la base », les démarches de soutien et de solidarité foisonnent. De multiples formes d'entraide se mettent en place de « patients à patients », en ville et dans les communautés villageoises. Les personnes séropositives *« ont compris l'importance de communiquer, de se sentir ensemble en cas de coup dur, d'être soudées si jamais un problème de santé supplémentaire venait s'adjoindre (...) Elles attestent de la volonté des personnes à se prendre en charge elles-mêmes, mais aussi de prendre en charge les problèmes de certains membres particulièrement vulnérables et jusqu'à présent oubliés, passés sous silence ou rejetés »* note Frédéric Bourdier à propos de ce qui lui fut donné de constater en des lieux toutefois circonscrits (2009, p. 11). Mon étude met peu en lumière les dynamiques de participation informelles qui se pratiquent en marge des activités chapeautées par les organisations de lutte contre le sida. J'ai suivi essentiellement les formes de participation au niveau des hôpitaux, des activités extrahospitalières (*workshop*, manifestations, soins à domicile, groupes d'entraide), des organisations locales, nationales et internationales de lutte contre le sida, et dans ces espaces, la participation apparaît essentiellement comme le fruit d'un processus institutionnalisé, impulsé par la puissance publique.

5-b) Une participation négociée

Bien que cette présentation mette en évidence un processus d'émergence vertical où les institutions ont déclenché le phénomène de la participation et où les profanes ont rarement

été concertés pour la mise en place de ces dispositifs, gardons à l'esprit que les acteurs sont des forces en présence, détentrices de pouvoir, et que chacun participe à l'élaboration des normes sociales. Si les acteurs profanes n'ont pas décidé au départ de mettre en place ces dispositifs, en revanche ils participent amplement et pas seulement par simple obligation, comme je vais l'illustrer par la suite. Les profanes ne subissent pas les politiques institutionnelles. Comme le souligne Michel Foucault, il faut penser le pouvoir en termes de « micro-pouvoirs » (1975). Il n'y a pas un seul pouvoir exercé par les institutions. Ils existent partout dans la société et ils circulent.

« Ce pouvoir ne s'applique pas purement et simplement, comme une obligation ou une interdiction, à ceux qui « ne l'ont pas » ; il les investit, passe par eux et à travers eux ; il prend appui sur eux, tout comme eux mêmes, dans leur lutte contre lui, prennent appui à leur tour sur les prises qu'il exerce sur eux. Ce qui veut dire que ces relations descendent loin dans l'épaisseur de la société, qu'elles ne se localisent pas dans les relations de l'Etat aux citoyens ou à la frontière des classes et qu'elles ne se contentent pas de reproduire au niveau des individus, des corps, des gestes et des comportements, la forme générale de la loi ou du gouvernement ; que s'il y a continuité (elles s'articulent bien en effet sur cette forme selon toute une série de rouages complexes), il n'y a pas analogie ni homologie, mais spécificité de mécanisme et de modalité. Enfin, elles ne sont pas univoques ; elles définissent des points innombrables d'affrontement, des foyers d'instabilité dont chacun comporte ses risques de conflit, de luttes, et d'inversion au moins transitoire des rapports de forces. Le renversement de ces « micro-pouvoirs » n'obéit donc pas à la loi du tout ou rien ; il n'est pas acquis une fois pour toutes par un nouveau contrôle des appareils ni par un nouveau fonctionnement ou une destruction des institutions » (ibid., p. 35).

La participation n'est donc pas le résultat d'un phénomène unidirectionnel transposé *de facto* par les institutions. Elle résulte de jeux de pouvoir et de négociation entre les acteurs issus de différents niveaux, enchâssés dans des pratiques et des rôles sociaux construits socialement et historiquement. Bien que je fasse par moments une distinction local/global, ascendant/descendant, horizontal/vertical, aucun phénomène n'est totalement l'un ou l'autre. Le local est imbriqué au global et vice et versa. On est plutôt face à des initiatives « glocalisées » (qui résultent d'une combinaison entre le global et le local) où des acteurs tant locaux que nationaux et internationaux acceptent de composer avec ce principe de participation.

Pour rappel, j'ai émis l'hypothèse que si la norme est assimilée par tous ce n'est pas pour autant le signe d'une adhésion aux principes et valeurs sur lesquels elle repose. Le propos de la suite de cet écrit sera de montrer comment elle est interprétée localement. Chacun conçoit la participation en fonction de son appartenance sociale, de ses aspirations, de ses motivations et des pressions sociales qu'il subit. Avant de décrire les usages et les significations de la participation au Cambodge, il est d'abord nécessaire de décrire cet objet flou et de mettre en évidence les points communs visés par les institutions.

5-c) Une norme qui repose sur la reconnaissance d'une double expertise profane

Une fois ce large mouvement en faveur de la participation mis en lumière, le principe de la participation apparaît plus clair : on visualise mieux comment il est perçu par les institutions de lutte contre le sida qui en font la promotion. Pour commencer à décrire cette norme, je propose une typologie des attentes institutionnelles vis-à-vis de la participation des personnes vivant avec le VIH.

Typologie des attentes institutionnelles

Compte tenu des objectifs des institutions mentionnés dans ce chapitre, je distinguerai deux principaux niveaux auxquels il est attendu que les personnes séropositives participent. Ils ne sont pas exclusifs l'un de l'autre, une même personne peut intervenir sur les deux niveaux.

1- Une participation à la mise en œuvre des activités (opérationnelle) :

- administratives et logistiques : les structures de santé recrutent des personnes séropositives à des postes administratifs (gestion des dossiers médicaux) et logistiques (gardiennage, ménage). L'objectif est à la fois d'offrir des postes à des personnes vivant avec le VIH et de rendre plus attractives les structures de santé grâce à la présence de pairs.
- psychosociales : compte tenu de leur expérience de la maladie, les personnes séropositives sont considérées comme des intermédiaires clés pour transmettre des informations sur la maladie, pour faciliter la liaison entre les professionnels de santé et

les malades et pour lutter contre la discrimination. Elles sont affectées à tout un ensemble de postes psychosociaux : animateur de groupes d'entraide et d'équipes de soins à domicile, volontaire dans les hôpitaux, responsable « MMM », *counsellor*.

2- Une participation politique :

Les personnes séropositives sont conviées à participer aux organes de décision et à la définition des politiques. Il est attendu que les pouvoirs de décision soient décloisonnés et que les usagers jouent un rôle dans l'orientation des activités les concernant.

La reconnaissance d'une expertise profane

La norme de la participation implique donc un changement dans la manière de concevoir l'usager et repose sur un principe nouveau : la reconnaissance d'une expertise profane. Dans les institutions internationales et les systèmes de santé occidentaux, des concepts novateurs ont fait leur apparition qui reflètent ce principe : « patients experts », « experts profanes », « experts de l'expérience ». L'expertise profane est une notion en vogue depuis le début des années 2000 mais elle est à ce jour peu définie. Je commencerai par décomposer ce concept contemporain et par définir séparément les deux notions *a priori* opposées qui le composent : expert et profane.

Michel Callon, Pierre Lascoumes & Yannick Barthe considèrent l'expert comme celui qui « *maîtrise des compétences dont la qualité est reconnue* » (2001a, p. 313). Ce que l'on retiendra dans la notion d'expertise, c'est le principe de reconnaissance. On définit alors l'expert comme une personne reconnue en tant que spécialiste dans une unité sociale particulière. Le concept de profane, si l'on se base sur son sens étymologique, fait allusion à tout ce qui n'est pas sacré : cela vient de *profanum* (de *pro* « devant » et *fanum* « lieu consacré »). Dans le langage courant, il bénéficie d'un usage plus large, il est utilisé comme l'antonyme d'expert et fait référence, en fonction des situations, à des ensembles indéfinis : « aux gens », « aux usagers », « aux citoyens », « à la population ». Opposé à expert, on entend alors par profane une personne qui n'a pas de compétences reconnues.

Une fois ces deux notions définies, on peut proposer une définition plus claire de l'expertise profane : on l'entend comme la reconnaissance de compétences de non-spécialistes dans un secteur jusque-là réservé à des professionnels. Pour les institutions qui promeuvent la

participation au Cambodge, il est attendu que dans le système de soins les acteurs profanes et les professionnels reconnaissent des compétences de deux ordres : opérationnelles (administratives, logistiques, psychosociales) et politiques (capacité à influencer sur les décisions). Cette double reconnaissance qui souligne un processus de valorisation des usagers, nécessite tout un ensemble de transformations idéologiques, sociales et sanitaires et soulève des questions heuristiques présentées ci-dessous pour guider la suite de notre analyse.

L'expertise profane au niveau de la mise en œuvre des activités

Pour que la participation soit effective, le profane doit être considéré comme un acteur qui dispose d'un savoir expert utile à l'institution médicale pour mettre en œuvre les activités et améliorer les services de prise en charge. Ce savoir peut être de deux ordres, technico-scientifique (c'est-à-dire manié habituellement par des spécialistes) ou bien « expérientiel »⁷⁹. La reconnaissance du premier type de savoir implique que les professionnels de santé délèguent des tâches expertes qui leur étaient réservées. Pour la reconnaissance du second, les acteurs du système de soins doivent adhérer au principe qu'un des meilleurs moyens de transmettre aux individus des informations sur la maladie, est de les sensibiliser par des semblables (pairs), avec ici comme point commun le statut de personne séropositive. En raison de leur expérience de la maladie, les pairs doivent être considérés comme les mieux placés pour transmettre des messages de santé, pour comprendre les besoins des autres personnes séropositives, pour donner des conseils et apporter un soutien. Ils deviennent des médiateurs idéaux, qui disposent d'un savoir-être et d'un savoir-faire inédits que n'ont pas les experts, pour améliorer l'observance, créer du lien social, assurer un accompagnement psychosocial, lutter contre le stigma et la discrimination, faire de l'éducation à la santé, faciliter l'accès aux services. Et cela fait désormais partie de la norme, de reconnaître ce savoir du quotidien, qui est l'expertise du profane.

La description des rôles et des savoir-faire des acteurs profanes au Cambodge (partie suivante) permettra de voir si l'introduction de la norme au Cambodge entraîne ces changements idéologiques, sociaux et sanitaires. Je montrerai comment s'effectue le rapprochement entre sphères sociales inaccoutumées à composer ensemble (les experts et les

⁷⁹ Ce néologisme (aucun dictionnaire ne donne de définition de ce concept) fait référence au savoir du quotidien, de l'expérience, c'est-à-dire à un mode d'acquisition des connaissances fondé sur un contact direct avec des réalités et des phénomènes.

profanes), comment les profanes s'insèrent dans l'espace de la santé, quelles places les professionnels de santé leur accordent et comment ils coopèrent. Ainsi, je pourrai répondre à plusieurs questions. Les catégories de l'expert et du profane sont socialement construites. Elles sont floues et malléables et prennent un sens différent dans chaque contexte en fonction des principes et des valeurs sociales et culturelles préexistantes. Dans le contexte cambodgien, le savoir profane est-il reconnu comme un savoir expert ? Si les profanes réalisent des tâches jusque-là réservées à des spécialistes, sont-ils pour autant perçus comme des experts ?

L'expertise profane au niveau politique

La participation sous-entend aussi la reconnaissance d'un rôle politique. Dans la pratique, le profane doit être considéré comme une personne de pouvoir qui prend part, influence et prend des décisions dans le système de santé. Et les spécialistes sont censés prendre en compte les avis des personnes concernées. Pour cela, il faut d'une part que les personnes influentes délèguent une part de leur pouvoir décisionnel aux gens « ordinaires », d'autre part qu'elles reconnaissent que l'expression des profanes est légitime pour enrichir la décision publique. Par ailleurs, il faut que toute la chaîne d'acteurs concernés par la participation adhère à ces valeurs de partage du pouvoir.

Dans la description des usages sociaux de la participation, je rendrai compte de cette participation politique, c'est-à-dire des pouvoirs qui sont délégués aux profanes, de ceux qu'ils peuvent ou non mettre en pratique. Je chercherai à savoir si les valeurs de partage du pouvoir sont partagées par tous, si les profanes exercent un pouvoir d'influence sur les programmes de santé et les prises de décision les concernant, s'ils sont des partenaires des professionnels de santé et si les modes de production de la décision publique changent.

Avant de voir si cette double expertise est légitimée dans les pratiques, je propose de situer ce processus de valorisation des profanes dans une configuration internationale afin de mettre en évidence d'autres principes et valeurs sur lesquels la participation repose.

Chapitre 4.

Généalogie d'une norme globalisée

Dans ce chapitre je propose d'« autopsier » le concept de participation et de mettre en évidence sa configuration internationale : je montrerai qu'il s'agit d'une norme contemporaine et globalisée qui se répand partout dans le monde dans des formes multiples et variées. Compte tenu de la densité des écrits sur ce thème, il ne s'agit pas d'une revue de la littérature, mais d'une mise en relief de traits saillants utiles pour l'analyse.

Dans un premier temps, je focalise mon attention sur la participation profane dans le secteur du VIH et montre qu'elle se répand dans l'ensemble des institutions internationales de lutte contre le sida. J'illustre comment elle est devenue le nouveau fer de lance de ces institutions et montre qu'elle est passée d'un phénomène intrusif, circonstancié et ascendant à un phénomène normatif et globalisé. La description de ce processus de normalisation fait apparaître des concordances entre ce qui vient d'être décrit au Cambodge et ce qui se pratique au niveau international.

Dans un second temps, je fais un détour sur le phénomène de la participation des usagers dans d'autres secteurs pour montrer qu'il n'est pas spécifique aux politiques de lutte contre le sida. Les dispositifs qui visent la participation des citoyens « ordinaires » à la discussion de choix collectifs et à la réalisation d'actions citoyennes politiques font partie d'un processus plus large qui se répand partout (dans les domaines du développement, de la santé, du politique, du social). Cet élargissement du regard permettra de clarifier le système de valeurs commun aux démarches participatives dans ces différents secteurs et de compléter ma description de la norme. Si la norme de la participation n'est pas imposée de l'extérieur (elle est intégrée et négociée par les acteurs en présence), je montrerai qu'elle répand un ensemble de valeurs et de principes nouveau inhérent à l'histoire des démocraties contemporaines.

1) La participation profane dans le secteur du VIH

La participation des personnes séropositives dans les programmes sida n'est pas un phénomène spécifique au Cambodge, elle fait partie des recommandations internationales et quasiment tous les organismes spécialisés de lutte contre le sida l'intègrent à leurs stratégies d'intervention (OMS, ONUSIDA, PNUD, Fonds mondial...). Je propose de décrire comment la participation s'est généralisée et institutionnalisée dans les politiques de lutte contre le sida.

1-a) De la participation intrusive à la participation normative

La participation des personnes séropositives a commencé en Amérique du Nord et en Europe occidentale au début de l'épidémie de VIH, dans les années 1980, avec des activistes et des associations qui se sont imposés dans l'espace public.

Les associations les plus emblématiques de cette période sont Act-up et Arcat-sida qui ont développé des modes d'action militants inspirés du modèle anglo-américain de l'activisme, marqué par les principes de développement communautaire et de responsabilisation des malades.

« Les notions de développement communautaire et de responsabilisation des patients, défendues par les mouvements de lutte contre le sida, sont issues de l'environnement social qui existait au moment de l'apparition de la maladie dans les grandes villes nord-américaines en 1981. A l'époque, l'identité de la communauté gaie était une « culture de résistance », renforcée par des événements marquants comme l'émeute de Stonewall et par des expériences communes d'homophobie. Dans ce contexte, la solidarité était forte et elle a résulté en la création d'un réseau d'établissements communautaires. Quand le sida a fait son apparition, ce modèle de communautés gaies qui s'organisaient entre elles s'est reproduit dans des organismes comme le GMHC (Gay men's health crisis) de New York et toute une série d'organismes d'aide et de groupes de militants dans le domaine des traitements comme Act-up. Facilité par une répartition épidémiologique similaire dans ce même groupe (l'épidémie touchant en grande partie les homosexuels au début de son apparition), le modèle anglo-américain de l'activisme s'est rapidement répandu au Canada puis en Europe. C'est dans ce réseau d'organisations que les organismes d'aide internationaux pour le sida ont recruté leur personnel. Leurs expériences collectives leur ont permis de tirer des leçons qui les ont aidés à

concevoir et à mettre en application des programmes de contrôle du sida dans le monde entier ».

Nguyen, 2002, p. 80

Les formes de participation dans le VIH se sont inspirées des mouvements identitaires des années 1960, plus spécifiquement celui de la fierté homosexuelle (Eboko *et al.*, 2005 ; Dodier, 2003a ; Buton, 2005 ; Nguyen *ibid.*). Elles étaient marquées par des modes de résistances forts, souvent en opposition aux pouvoirs publics. L'exemple le plus emblématique est celui des actions « chocs » d'Act-up. Elles se sont inscrites dans une lutte contre les entités décisionnelles en place et dans la voie de la désobéissance civile. Les actions, hormis les manifestations qui sont déposées à la préfecture de police, sont souvent illégales : par exemple, lorsqu'ils pénètrent dans un ministère, un bureau, un lycée, ou lorsqu'ils investissent un monument public sans autorisation. Par ailleurs, Act-up utilise des symboles violents : l'association n'hésite pas à parler de « guerre contre le sida », à jeter un cercueil dans la rue, à couvrir de sang factice une personnalité. L'association, dans ses modes d'action, a aussi souvent recours aux « *die-in* » : lorsqu'un grand nombre de personnes s'allonge par terre dans un lieu public pour représenter les victimes du sida. Didier Lestrade, le co-fondateur d'Act-up annonce dans un entretien accordé au Journal du sida « *notre objectif principal est la protestation, la colère, ... nous sommes pour un activisme radical, nous sommes lourds de haine* » (1991, p. 11). Ces outils de communication, de sensibilisation, de mobilisation radicaux ont joué un rôle important dans l'affirmation du rôle associatif sur la scène publique.

Au départ, ces « mouvements de malades » se sont principalement engagés sur le front de l'activisme thérapeutique. Ils se sont appropriés des sujets pointus jusque-là réservés aux médecins et aux scientifiques pour contester les discours « professionnels », et imposer leur point de vue sur le terrain du corps médical, de la recherche médicale (questions éthiques dans la réalisation d'essais thérapeutiques), du développement et de l'accès aux médicaments (expérimentation, mise à disposition, accès dans les pays du Sud). Cette forme de mobilisation, l'activisme thérapeutique, évoque un processus par lequel les acteurs « non professionnels » s'imposent au niveau du secteur médical et des firmes pharmaceutiques pour intervenir sur les prises de décision concernant les traitements. Depuis ces mouvements pionniers, des structures se sont spécialisées dans ce champ d'action. En France, par exemple, le collectif TRT-5 (Traitements et recherche thérapeutique) s'est imposé comme intermédiaire

incontournable des institutions de recherche pour la mise en place d'essais thérapeutiques. Il réunit une dizaine d'associations de lutte contre le sida engagées sur ce front⁸⁰. Ce collectif a remis en cause les fondements des essais standards et a élaboré des principes pour réglementer la recherche (principe de démocratie, de transparence, d'indépendance, de visibilité) et défendre les intérêts des malades dans les expérimentations de nouvelles molécules. Les personnes infectées sont au cœur des procédures de recherche. De simples objets, elles sont devenues de véritables acteurs de la recherche. Progressivement, les représentants de malades ont acquis une place clé pour assurer une veille et pour que les droits fondamentaux du malade soient respectés : comme celui du droit à l'information et au consentement éclairé, de la participation au processus de recherche et aux décisions thérapeutiques. Ce type de dispositif a créé un revirement dans la lutte contre le sida en France, le « mouvement des malades » n'est plus resté isolé au secteur associatif, il a désormais été consulté par les autorités professionnelles et politiques (Barbot, *ibid.*). Il souligne aussi un changement dans la manière de considérer les patients : les patients passifs deviennent des acteurs légitimes de la lutte contre le sida.

Ces mouvements contestataires se sont ensuite propagés dans les pays du Sud. A partir des années 2000, les organisations de la « société civile », avec le soutien des associations du Nord, se sont mobilisées principalement sur la question de l'accès aux traitements. On peut citer comme fait marquant le vaste mouvement de contestation qui a fait suite aux discours culturalistes de dirigeants institutionnels sur la faisabilité de la distribution des antirétroviraux au Sud. Le propos le plus emblématique est celui du directeur de l'agence de coopération américaine USAID qui stipulait dans le plus grand mépris et la plus grande ignorance en 2001 « *en Afrique les traitements ne seraient pas efficaces et difficiles à mettre en place car les Africains n'ont même pas de montre* » (Desclaux, 2005). Comme autres actions collectives transnationales emblématiques, on peut citer le retrait des plaintes des laboratoires pharmaceutiques brésiliens (2001) et sud-africains (contre le gouvernement qui distribuait des génériques sous brevet) suite aux pressions de la « société civile internationale ».

La légitimité que ces mouvements sociaux contestataires a progressivement acquise auprès des pouvoirs publics a conduit à une normalisation de la participation des personnes séropositives dans les protocoles internationaux de lutte contre le sida. Ces expériences

⁸⁰ Act-up, Arcat, AIDES, Actions traitements, Dessine moi un mouton, Nova dona, Sida info service, Sol en si.

pionnières de la participation au début de l'épidémie ont suscité un bouleversement au niveau des instances médicales et des pouvoirs publics : elles ont généré une prise de conscience et l'acceptation d'un nouveau principe d'action reconnaissant le rôle des usagers dans les institutions de lutte contre le sida. C'est ce qu'appelle Vinh-Kim Nguyen un phénomène de « politisation de l'expérience » (*ibid.*). Aujourd'hui, la participation des patients fait partie des recommandations internationales des agences des Nations unies, d'organisations non gouvernementales, de certains gouvernements, et quasiment toutes les institutions spécialisées de lutte contre le sida ont intégré ce principe à leurs programmes de soins. La participation des profanes est devenue le nouveau credo des organismes de lutte contre le sida. Elle est un principe accepté par la pensée dominante et intégré par la majeure partie des acteurs. Alors qu'au début, des patients et des associations se sont imposés sur la scène publique de manière intrusive (Barbot, 2002, p. 245), autonome et spontanée pour contester les failles du système de santé, la participation se développe aujourd'hui sur un mode normatif.

Alors que les recherches en sciences sociales ont largement décrit ces formes de mobilisation intrusives et circonstanciées, celles qui ont exploré les formes de participation résultant d'un processus normatif restent plus rares. C'est ce à quoi nous nous attelons dans cette recherche. Un principe important est à retenir de ces formes de mobilisation pionnières qui est toujours d'actualité aujourd'hui dans les formes de participation plus normalisées comme celle étudiée au Cambodge : la participation des usagers sous-entend un rôle de garde-fou, de contre-pouvoir, c'est-à-dire un rôle politique où les profanes ont un pouvoir d'influence sur le déroulement des affaires les concernant.

1-b) La participation normalisée

Après avoir mis en évidence l'histoire de la participation dans le secteur du VIH et le processus d'institutionnalisation et de normalisation, je propose de passer en revue les instances qui jouent un rôle important dans la promotion de cette initiative au niveau international. La plupart ont exercé ou exercent une influence sur les dynamiques de la participation au Cambodge.

Les principes de Denver

Les principes de Denver, issus du deuxième congrès national sur le sida qui a eu lieu en 1983 aux États-Unis, figurent dans une charte considérée aujourd'hui comme l'acte de naissance de l'activisme sida. Au cours de ce congrès, des gays américains séropositifs ont réclamé pour la première fois que les personnes vivant avec le VIH participent aux décisions qui les concernent. Ces personnes, se considérant comme dessaisies de leur autonomie, ont demandé « *à ce que les PVVIH soient impliquées à tous les niveaux des prises de décision, dans les comités de direction et d'organisation, dans les forums VIH, qu'elles aient la même crédibilité que les autres participants, pour partager leurs propres expériences et savoirs* » (Callan et Turner, 1997). Elles ont aussi déclenché un revirement dans la manière de nommer les personnes vivant avec le VIH. Dans le préambule de la charte, une mise au point lexicale importante a été faite. Il ne faut plus désormais parler de « victime », « malade » ou de « patient » pour les personnes vivant avec le VIH, mais de « personne vivant avec le VIH », précisant que ces personnes sont exclusivement des patients dans l'enceinte d'une institution biomédicale. Ceci doit permettre d'éviter de stigmatiser les personnes vivant avec le VIH comme des personnes malades et passives. Un guide de terminologie a ensuite été élaboré par le programme commun des Nations unies sur le VIH/sida (ONUSIDA).

Comme nous l'avons vu, cette nuance lexicale a eu un écho considérable au Cambodge dans les institutions de lutte contre le sida. Ces dernières ont sensibilisé les instances cambodgiennes pour que ces précautions soient prises localement. Différentes terminologies sont utilisées pour évoquer les personnes séropositives qui participent aux programmes de soins. Cela dépend des responsabilités des personnes séropositives et des lieux d'implication. Comme elles sont nombreuses à avoir un statut de volontaire, elles sont souvent appelées *neak smat chet* (ce qui signifie en khmer « volontaire ») ou *volunteer*. A d'autres endroits, qu'ils soient rémunérés ou bénévoles, on les appelle par les sigles anglophones PLHA, PLWHA ou PL (pour dire *People living with HIV/AIDS*) afin d'éviter la prononciation directe des mots « VIH » ou « sida ». Les employés des institutions de lutte contre le sida parlent de « pair éducateur » ou de « pair *counselor* ».

Par ailleurs, la conférence de Denver est considérée comme le point de départ d'un nouveau mouvement qualifié de « *self-empowerment* » qui renvoie à l'idée de renforcement du pouvoir et d'autonomisation des personnes infectées. Ce principe était mentionné par de

nombreuses instances promouvant la participation au Cambodge. Les principes de Denver issus au départ d'un débat interne sur la politique nationale ont donc eu un écho international considérable. Ils ont conservé toute leur actualité et sont au cœur des politiques d'intervention des institutions internationales.

Le programme GIPA

Au niveau des Nations unies, un ensemble de déclarations ont été faites en faveur de la participation des personnes séropositives. La première, GIPA, est l'acronyme anglophone de « participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida ». Il s'agit d'une série de principes formalisés en 1994 lors du sommet de Paris sur le sida organisé par l'Organisation mondiale de la santé. Pour les concrétiser, des programmes ont été mis en place sur le continent africain (Malawi et Zambie de 1997 à 2001), aux Caraïbes (de 1999 à 2002) et au Cambodge (de 1999 à 2006). La déclaration a été signée par quarante deux gouvernements. Ils ont été formulés suite au constat que la participation dans les institutions se limite trop souvent à de l'observation ou à un travail éducatif et ne se situe pas assez au niveau des prises de décision. Les principes GIPA sont formalisés dans une échelle qui illustre les différents niveaux de participation. Le plus haut niveau de participation est celui qui est cité en premier :

- Dans le premier la PVVIH est un décideur : les personnes vivant avec le VIH doivent participer aux organes de prise de décision, à la définition des politiques et leur contribution doit avoir la même valeur que celle des autres membres de ces organes.
- Dans le second la PVVIH est un expert : les personnes vivant avec le VIH sont reconnues comme une source majeure d'informations, de savoirs et de talents et participent au même titre et au même niveau que les professionnels- à l'élaboration, à l'adaptation et à l'évaluation des interventions.
- Dans le troisième la PVVIH est un exécutant : les personnes vivant avec le VIH assurent des rôles effectifs d'exécution, par exemple, en tant que soignants, éducateurs parmi leurs pairs ou travailleurs de proximité. Les PVVIH ne participent pas à la mise en place de l'intervention ; elles ont peu à dire dans son mode d'exécution.

- Dans le quatrième, la PVVIH est un orateur : les personnes vivant avec le VIH servent de porte-parole dans les campagnes destinées à modifier les comportements ; elles prennent part aux conférences ou aux réunions pour « partager leurs points de vue », mais ne participent pas autrement (dans ce cas on parlera souvent de participation « symbolique » : les organisateurs sont conscients de la nécessité d’être perçus comme assurant une participation des PVVIH, mais ne donnent à ces dernières ni pouvoir ni responsabilité véritables).
- Dans le cinquième, la PVVIH est un contributeur : les personnes vivant avec le VIH ne participent aux activités que de façon marginale, en général quand la PVVIH est déjà bien connue. Par exemple, on mettra sur une affiche l’effigie d’une pop star séropositive, ou bien on demandera aux proches d’un malade récemment décédé du sida de parler de cette personne en public.
- Dans le sixième, la PVVIH est un auditeur cible : les activités visent les personnes vivant avec le VIH. Elles s’adressent à elles en masse plutôt qu’à titre individuel. Il est néanmoins important que les PVVIH soient reconnues à ce niveau comme plus que 1- des images anonymes sur des feuilles volantes ou sur des affiches, ou bien au cours de campagnes d’information/éducation/communication (IEC), que 2- des personnes qui se contentent de recevoir des services, ou 3- des « patients ». Les personnes vivant avec le VIH peuvent fournir une rétro information importante qui à son tour peut influencer ou informer les sources de l’information⁸¹.

Les principes GIPA sont longtemps restés théoriques dans les pays signataires de la déclaration. Dans les pays qui ont bénéficié de programmes GIPA, comme le Cambodge, ces principes ont été davantage diffusés. Cependant, comme je le montre dans cette recherche, ils connaissent des difficultés à se concrétiser.

⁸¹ ONUSIDA (1999). From principles to practice : greater involvement of people living with or affected by HIV/AIDS (GIPA)

UNGASS

La déclaration d'engagement des Nations unies sur le VIH en 2001 adoptée lors de la Session extraordinaire de l'assemblée générale des Nations unies (UNGASS), signée par cent quatre vingt neuf états membres dont le Cambodge, a intégré dans sa déclaration les principes GIPA et les a ainsi renforcés. Cette déclaration propose un cadre de travail pour atteindre l'Objectif du millénaire pour le développement (OMD)⁸², à savoir « *stopper la propagation du VIH et commencer à inverser le cours de l'épidémie d'ici 2015* ». Elle établit des échéanciers pour la prévention, l'accès aux médicaments essentiels et la lutte contre la discrimination. Au Cambodge, cette déclaration a déclenché de nombreuses initiatives favorisant la participation de la « société civile » et des usagers aux activités et aux processus de décision : réunions de consultation, indicateurs permettant de mesurer l'amélioration de la participation profane.

Le « 3by5 »

L'OMS et l'ONUSIDA ont participé à la promotion de la participation des personnes séropositives dans les programmes de soins, notamment à travers le « 3by5 », cette initiative lancée en 2003 pour que 3 millions de patients soient sous antirétroviraux avant la fin 2005. Elle a été acceptée par cinquante six pays dont le Cambodge. Pour réaliser cette initiative, des recommandations ont été élaborées dans le but de faciliter la réussite de cet objectif. Un guide annonçant les principes généraux de bonnes pratiques pour les soins chroniques évoque la nécessité d'impliquer des personnes séropositives dans les activités de prise en charge. Ce protocole de l'OMS appelé IMAI⁸³ constitue un modèle simplifié de prise en charge du VIH, dans lequel un certain nombre de tâches habituellement réalisées par les médecins sont déléguées à des patients. La participation des personnes vivant avec le VIH est considérée comme un moyen de pallier au manque criant d'effectifs parmi les personnels de santé. En effet, un aspect important de cette initiative est d'accélérer l'accès aux traitements avec pour principe d'« *étendre les compétences de la prise en charge biomédicale au personnel non spécialisé comme les patients experts* »⁸⁴. Dans ces recommandations, bien qu'il n'y ait pas

⁸² L'OMD est une déclaration onusienne approuvée en 2000 par 189 pays qui engage les nations signataires à participer à un nouveau partenariat mondial pour réduire la pauvreté, et à suivre une série d'objectifs devant être atteints en 2015.

⁸³ *Integrated management of adult and adolescent illness*

⁸⁴ <http://www.who.int/3by5newsletter_0502fr.pdf> (consulté août 2005).

uniquement les personnes vivant avec le VIH qui puissent être impliquées dans le programme (les infirmiers et les agents communautaires aussi), elles semblent concernées en priorité.

« Ces recommandations simplifiées permettront de confier aux infirmières, aux auxiliaires médicaux et aux autres catégories de personnel travaillant dans les établissements de premier niveau des tâches habituellement dévolues aux médecins pour soutenir les traitements antirétroviraux et prendre en charge les infections opportunistes avant le début du traitement. La formation des patients, le soutien psychosocial et les recommandations en matière d'observance et de soutien, ont été conçus pour être mis en œuvre par des prestataires profanes. Ce sont principalement les PVVIH et les autres membres de la communauté qui viendront renforcer les ressources humaines pour le traitement ARV en rejoignant les équipes cliniques et les autres équipes soignantes de la communauté »⁸⁵.

Ces recommandations dans le cadre du VIH ont conduit à une première conférence internationale en Ethiopie en 2008, organisée par l'Organisation mondiale de la santé, pour informer et développer ce type d'approche. Elle a introduit un nouveau concept, le *task shifting*, défini comme le fait de déléguer des tâches à des personnels de santé moins spécialisés afin d'améliorer la couverture de soins dans des contextes où les ressources humaines sont limitées⁸⁶. Sur la base de l'évaluation d'expériences de délégation des tâches dans sept pays (Ethiopie, Malawi, Mozambique, Zambie, Haïti, Namibie, Rwanda, Ouganda), l'OMS a défendu et diffusé à cette occasion les intérêts de cette approche auprès d'acteurs de la santé publique.

Comme nous l'avons évoqué, au Cambodge les acteurs profanes n'ont pas été assignés à des tâches médicales, comme stipulé dans ce protocole, mais davantage à des tâches extramédicales. La catégorie des « patients experts », si elle n'est pas utilisée au Cambodge, nous intéresse car elle reflète un principe général sous-jacent, implicite, à la participation : la reconnaissance d'une expertise profane, un principe commun aux démarches participatives que j'analyserai un peu plus loin.

Les concepts de « patients experts » et de *task shifting* ne sont pas uniquement utilisés par l'OMS, d'autres instances influentes au niveau de la santé publique internationale les

⁸⁵ <<http://www.who.int/3by5/publications/birefs/OMS%2011%20-%10IMAIFR.pdf>> (consulté juillet 2005).

⁸⁶ <http://www.who.int/healthsystems/task_shifting/en/> (consulté septembre 2009).

utilisent et participent à leur expansion, comme l'ONG Médecins sans frontières et l'Institut de médecine tropicale d'Anvers.

Médecins sans frontières

La section suisse de MSF a mis en place des programmes de « patients experts » au Swaziland et au Mozambique.

« Pour faciliter la compréhension du traitement et ses implications, des patients experts conseillent les nouveaux initiés. Ces patients experts vivent eux-mêmes avec le VIH/sida, ils connaissent leur condition de malade chronique, prennent en charge leur traitement et, à travers leur expérience, peuvent aider d'autres patients à maîtriser leur maladie. A travers l'implication de la communauté, des agents de santé, et d'un accroissement du nombre de patients experts au niveau des cliniques rurales communautaires, on observe une amélioration en termes de diagnostic, mais aussi au niveau du traitement. Cela permet de distinguer à temps les cas compliqués qui ont besoin d'être référés vers des centres plus spécialisés, mais aussi d'impliquer plus intensivement la communauté pour fidéliser les patients au niveau du suivi du traitement et éviter les abandons. »⁸⁷

Dans ces projets MSF, les « patients experts » assurent un relais médical, en complémentarité avec les soignants, ils participent au suivi médical et ainsi permettent la prise en charge de patients à plus large échelle. Les missions des « patients experts » sont parfois plus étendues. Sur le site de MSF Suisse, il est noté qu'« *un patient expert donne différentes formes de soutien aux personnes arrivant pour la première fois à l'hôpital, ainsi qu'aux patients réguliers. Il informe le public sur le VIH/sida, le traitement ARV, la prévention et partage aussi ouvertement son quotidien en tant que séropositif* »⁸⁸.

Au Malawi, la section française de MSF a aussi lancé en 2005 un programme de « patients experts ». Ce dernier consiste à former des patients pour suivre d'autres malades sous traitements et leur distribuer des antirétroviraux. Dans ce contexte marqué par un

⁸⁷http://www.msf.ch/Actualites.29..html?&tx_ttnews%5Btt_news%5D=3761&tx_ttnews%5BbackPid%5D=4&cHash=a5ed3f8840 (consulté février 2008).

⁸⁸ <http://www.msf.ch/Seconde-vie.870.0.html> (consulté août 2009).

manque sérieux de ressources humaines et un fort taux de prévalence au VIH, MSF a choisi de déléguer des tâches pour prendre en charge plus de patients. Quelques patients avaient été identifiés pour être formés à la distribution de traitements antirétroviraux, mais aussi pour identifier d'éventuels problèmes de suivi ou d'échec de traitement pour dans ce cas référer les malades aux personnes compétentes. A cette période, il s'agissait d'un projet pilote. La responsable MSF explique comment l'idée de ce projet est venue et les questions que le partage des compétences médicales soulève.

« Impliquer du personnel non médical dans une partie des tâches, n'est-ce pas prendre des risques pour le patient ? Ce projet n'est destiné qu'aux patients très stables, sous traitement depuis plus d'un an et n'ayant pas de problèmes de santé. La qualité, est-ce d'assurer le maximum de compétences médicales au prix de ne traiter qu'une minorité de ceux qui en ont un besoin urgent et vital ? Ou bien de prendre en charge davantage de personnes malades, de sauver plus de vies, en assumant de confier une partie du travail à des personnes non médicales, mais spécialement formées ? » En décembre, dans le cadre du projet pilote de MSF à Nkalo, les quatre patients volontaires sélectionnés commenceront à suivre des malades. Comme dans toute innovation, une part de risque existe. Les patients experts vont-ils remplir leur rôle ? S'ils renvoient trop souvent, sans que cela soit justifié, les malades qu'ils suivent vers les infirmières, alors ces dernières ne pourront pas mettre sous traitement de nouveaux malades. Si, au contraire, ils ne détectent pas à temps des problèmes médicaux, alors ils mettront les patients en danger. C'est pourquoi nous suivrons de très près les résultats de ce projet pilote. »⁸⁹

Dans les programmes MSF, les rôles et fonctions des « patients experts » ne sont pas les mêmes partout. Ces derniers peuvent être tout autant médiateurs de santé (MSF-Suisse) que pourvoyeurs de soins médicaux (MSF-F). Les dispositifs d'implication des acteurs profanes sont pluriels mais ils reposent sur les mêmes principes : impliquer les personnes séropositives dans les activités les concernant, améliorer la qualité de la prise en charge, reconnaître un savoir-faire profane.

⁸⁹ <http://www.msf.fr/2008/01/22/269/malawi-dans-les-villages-au-plus-pres-des-malades/> (consulté novembre 2006).

Une équipe de cet institut travaille depuis 2005 sur les stratégies à développer dans les pays à ressources limitées pour répondre aux défis sanitaires imposés par la lutte contre le sida. Elle s'est penchée sur le problème des insuffisances en ressources humaines et sur la pertinence des programmes qui intègrent des personnes séropositives à des postes de professionnels de santé dans les services VIH. Sous l'angle de la santé publique, elle démontre l'intérêt de former des personnes vivant avec le VIH à certains soins pour accélérer l'accès aux traitements et pallier le manque de ressources humaines dans les pays à ressources limitées. Ils partent du principe que les expériences réalisées dans les pays du Nord (programme des patients experts en Angleterre, Australie, Ecosse) sont tout à fait applicables aux pays en développement. Pour appuyer ses propos, cette équipe de l'Institut de médecine tropicale d'Anvers a passé en revue et analysé différents programmes VIH qui impliquent des profanes au Malawi, en Zambie, au Mozambique, en Ouganda, Ethiopie, Haïti et Brésil depuis 2005. Dans un de leurs premiers documents de recherche sur le sujet « *Expert patients and AIDS Care* » (Kober *et al.*, 2006), il est noté que les patients délivrent rarement des traitements mais ils interviennent plus généralement au niveau de la promotion de la santé, de la prévention, des équipes de soins à domicile, du soutien à l'observance et de l'éducation thérapeutique. Cette équipe de recherche promeut également l'autogestion de la maladie au Sud : « *l'aspect le plus important de l'autogestion de la maladie est de considérer que les personnes qui ont une maladie chronique sont celles qui ont l'expertise la plus compréhensive pour gérer cette maladie* » (*ibid.*, p. 4). Déléguer certaines charges médicales (comptage des CD4, le suivi de patients stabilisés) habituellement assurées par les médecins surchargés à ces nouveaux acteurs est présenté comme une solution pour étendre l'accès aux soins dans les pays à faibles revenus touchés par une pénurie en ressources humaines. Les documents de recherche issus de cet institut de recherche en santé publique et spécialisés sur la question des modèles de « patients experts », servent de référence à de nombreuses institutions qui tentent d'impliquer les patients dans leurs programmes de soins.

En passant en revue les approches de la participation de différentes instances qui jouent un rôle influent dans la promotion de cette initiative au niveau international, nous avons pu voir un riche échantillon d'objectifs de santé publique sous-jacent à la participation. Dans certains cas, la participation est un outil pour améliorer la couverture des soins (les programmes de « patients experts » et de *task-shifting* qui consistent à déléguer aux profanes

des responsabilités médicales). Dans d'autres, elle est un moyen d'autonomiser les patients dans la gestion de leur maladie chronique ou bien une façon d'améliorer la communication entre les usagers et le système de santé. En fonction des contextes et des promoteurs, les objectifs de la participation des usagers diffèrent. Après avoir donné un aperçu de la participation dans d'autres secteurs que le VIH, je ferai le point sur l'idéologie commune qui ressort de ces dispositifs participatifs.

2) La participation : un phénomène multisectoriel et généralisé

Je propose de montrer maintenant que la participation ne s'est pas imposée comme un principe incontournable uniquement dans le secteur du VIH. Elle fait partie d'un processus plus large qui se répand dans divers domaines et contextes. J'illustrerai l'ampleur de ce processus dans deux secteurs : le développement et la santé.

2-a) La participation dans le secteur du développement

Le concept de participation s'est popularisé dans le secteur du développement depuis les années 1970 et aujourd'hui « *il est difficile de trouver un projet de développement qui ne se dit pas dans un sens ou dans un autre « participatif», avec une organisation « bottom-up», reconnaissant du savoir local et revendiquant le renforcement des capacités des locaux* » (Henkel *et al.*, 2001). Même si la question de la reconnaissance du savoir local n'est pas forcément résolue dans les démarches participatives, cette citation illustre au moins l'esprit de la participation dans ce secteur. Rares sont les projets qui ne justifient pas un « développement communautaire », une « participation de la société civile », des « soins communautaires », la « participation des organisations communautaires », la « participation d'organisations de la base ». Il est désormais largement admis que les projets de développement doivent se faire avec la participation desdits « bénéficiaires ».

Au fil de l'histoire du développement, les mots qui font allusion à ce phénomène se renouvellent. Comme l'a souligné Soizick Crochet dans son étude de la communauté au Cambodge, le principe reste le même, seul l'emballage change : « *on passe de la conscientisation de la communauté (les années 1960), à son éducation ou à sa participation (les années 1970 et 1980), de nos jours on tente de la mobiliser, de lui rendre son pouvoir* » (2000, p. 262). Dans les années 1970, l'expression à la mode était la « participation

communautaire ». Aujourd'hui, on entend davantage parler de « société civile ». Pourtant les deux expressions reposent fondamentalement sur les mêmes idées : le renforcement du pouvoir de ceux qui ne l'ont pas et la lutte contre l'exclusion. Le concept de « société civile » prédomine aujourd'hui dans la rhétorique du développement sans pour autant faire disparaître celui de « participation communautaire » qui faisait autorité dans les années 1970. Les controverses politiques qu'a connues ce dernier concept sont peut-être à l'origine de ce changement de vocabulaire. Pendant la guerre froide, certains projets dits de « participation communautaire » étaient inscrits dans la logique d'affrontement Est/Ouest : la coopération américaine axait davantage ses interventions dans des zones communistes (Vietnam) pour des velléités hégémoniques. La participation des communautés a été dans ce cas précis un outil au service du politique. A mesure des critiques et des polémiques, l'expression est devenue de plus en plus connotée. Les mots ont une histoire. Ils sont périssables. Alors, un nouvel emballage est donné pour octroyer de la neutralité. Mais que l'on parle de « participation communautaire » ou de « mobilisation de la société civile », la démarche est la même et elle suit les mêmes principes.

Dans l'histoire de la participation, certaines formes ont été considérées comme des réussites, d'autres ont subi de vives critiques. Prenons l'exemple des programmes de soins de santé primaires, initiés lors de la conférence de l'Organisation mondiale de la santé d'Alma Ata en 1978, dont l'épine dorsale est la participation des populations. Les critiques sur les idées de justice sociale d'Alma Ata (participation des populations, accès aux populations pauvres et défavorisées) ont déferlé : résultats peu probants, objectifs utopiques, manque d'engagement politique, manque de moyens. La mise en place de la participation soulève des questions, des difficultés et des controverses. Le concept est flou, chacun le conçoit à sa manière. Il revêt des significations culturellement différentes et généralement les organismes d'aide « *s'adressent à des ensembles anonymes, vastes et nombreux, qu'ils n'ont pas le temps de connaître* » (Crochet, 1998). Les organismes développent tous des manières propres de délimiter « la communauté », « les gens », « la société civile » et de participer. La participation est un principe abstrait qui laisse de nombreuses questions en suspens. Qui doit participer ? Comment promouvoir la participation ? A quels niveaux ? Généralement, les agents de développement créent des communautés fictives, non conformes aux réalités locales et rompent les formes de sociabilité et de pouvoir local. La participation ne fait pas consensus, certains ne jurent que par elle, d'autres sont plus dubitatifs. Cependant, elle demeure un credo

dans ce secteur et pour obtenir des fonds les agents de développement ont bien intérêt à justifier leur conformité à ce principe.

Dans le contexte de forte dépendance économique internationale du Cambodge, les dispositifs visant à la participation des citoyens « ordinaires » dans les affaires publiques ne sont donc pas nouveaux. De nombreux projets de développement sollicitent la population, à des niveaux variables, pour qu'elle participe aux activités les concernant. Les concepts de « développement communautaire », « participation communautaire », se sont répandus depuis l'ouverture du pays à l'aide internationale en 1991 et font partie du langage courant, que ce soit dans les domaines de l'éducation, de l'environnement, de la santé ou du développement rural. Ces nouveaux dispositifs restent cependant essentiellement restreints au domaine du développement et ne sont pas répandus dans les autres secteurs d'activités comme le travail en entreprise ou la mise en valeur agricole. Il n'empêche que si ce travail se focalise sur les dynamiques participatives dans le secteur du VIH, il est indispensable de garder à l'esprit qu'elles ne sont pas spécifiques à ce secteur particulier de la santé et qu'il ne s'agit pas d'une composante nouvelle pour les autorités locales et nationales.

2-b) La participation des usagers dans le domaine de la santé

Il est possible de fixer les débuts de la participation des usagers dans le système de santé aux années 1940-1950, avec la mise en place des premières organisations de patients créées par des personnes atteintes de maladies chroniques dans les pays occidentaux.

Les groupes d'entraide et les associations de patients : un processus de mobilisation « par le bas »

Le mouvement des Alcooliques anonymes, créé aux Etats-Unis en 1935, est considéré comme le mouvement précurseur de la participation des usagers dans le domaine de la santé. Il s'agit des premiers groupes d'entraide animés par des pairs, pour répondre à un problème de santé (projet MAPO, Centre de sociologie des innovations⁹⁰). Ils ont joué un rôle déterminant dans l'affirmation d'un savoir non professionnel pour la gestion de la maladie. Organisés en association dans cent quatre vingt deux pays, ces groupes sont destinés à

⁹⁰ <http://www.csi.ensmp.fr/> (consulté avril 2008).

accompagner des personnes souhaitant mettre fin à leur dépendance vis-à-vis de l'alcool. Le principe est que des pairs, dépendants à l'alcool ou anciens alcooliques, proposent et animent un programme de rétablissement pour d'autres alcooliques. Cette forme pionnière de participation des usagers s'est ensuite étendue à d'autres questions de santé (cancer, diabète, mucoviscidose, pression artérielle, VIH). Ce dispositif participatif fait partie des outils fondamentaux des stratégies de prise en charge du VIH. Il est mis en œuvre un peu partout dans le monde. Au Cambodge plus de neuf cent groupes d'entraide ont été recensés. Ces groupes, dont nous décrivons les spécificités, ont donc une origine lointaine.

Parallèlement à ces associations, basées sur l'entraide, le partage d'informations entre malades et la formation entre pairs, les associations d'usagers se sont multipliées. Progressivement, la participation des profanes ne s'est plus limitée à des actions horizontales entre personnes concernées par une pathologie. Elle a peu à peu perturbé l'ordre biomédical. Les usagers et les associations se sont imposés dans l'espace public, comme des spécialistes de la contestation ou des partenaires incontournables des planificateurs de santé, des médias et des soignants. Ils ont joué un rôle de contre-pouvoir, participé aux négociations, aux délibérations et aux mécanismes de prise de décision. Par exemple, l'Association française contre les myopathies, par son expertise et ses activités de plaidoyer, a réussi à développer la recherche sur cette pathologie qui suscitait peu l'attention des chercheurs et des autorités sanitaires institutionnelles (Callon *et al.*, 2001b). De nombreuses études en sciences sociales ont mis en évidence le processus de décroisement de la science et de la médecine liée à la montée en puissance des associations d'usagers (Rabeharisoa et Callon, 1999 ; Paterson et Barral, 1994, 2002 ; Pinell, 1992).

Les programmes de responsabilisation et d'autogestion de la maladie : un processus de mobilisation « par le haut »

D'autres formes de participation se sont développées dans le secteur de la santé, cette fois suite à une décision publique. En Angleterre, en Ecosse, en Australie et aux Etats-Unis, les autorités sanitaires ont mis en place des programmes d'autogestion de la maladie pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques. Ces programmes sont connus sous le nom de « programme de patients experts ». Les « patients experts » sont définis comme ceux qui « *ont la confiance, les capacités, les informations et le savoir pour jouer un rôle central*

dans la gestion quotidienne de la maladie chronique »⁹¹. En Angleterre, ce programme fait l'objet d'une initiative nationale depuis 2003 et s'est développé dans l'ensemble des hôpitaux publics. Des « patients experts » forment des groupes de personnes concernées par une maladie chronique à l'autogestion de la maladie dans l'enceinte de l'hôpital. Ils font partie intégrante des équipes médicales. Les réunions durent entre deux et trois heures, l'objectif est de redonner de la confiance aux personnes affectées par une maladie chronique, donner des conseils pour mieux gérer leurs difficultés quotidiennes, faire réduire leurs fréquentations de l'institution médicale⁹². Dans la mise en place de ces programmes, on s'aperçoit que les institutions attribuent deux principaux rôles professionnels aux acteurs profanes : d'un côté, le patient est encouragé à devenir acteur de sa santé en devenant moins dépendant des services, de l'autre il est sollicité pour être intervenant dans l'institution biomédicale. En Ecosse, en Australie et aux Etats-Unis, ces programmes sont plus disparates et à un stade expérimental. Souvent, des laboratoires de santé publique travaillent sur ces questions en collaboration avec des hôpitaux. Par exemple, une unité de santé publique de l'Université de Stanford aux Etats-Unis a mis en place un programme d'autogestion de la maladie basé sur la même approche qu'en Angleterre, où des patients sont formés pour animer des cours pour d'autres patients, pour améliorer l'observance et mieux gérer les symptômes (Lorig, 2002). Au Cambodge, bien que le concept de « patient expert » ait peu de retentissement, les personnes vivant avec le VIH sont impliquées dans ce type d'activités visant l'autonomisation des patients (réunions d'information, groupes d'entraide, *counselling*, visites à domicile).

Inscription de la place des usagers dans le droit

Cette dynamique s'est tant institutionnalisée qu'elle est de plus en plus légiférée. On observe dans certains pays occidentaux que la participation des usagers est désormais formalisée et inscrite dans le droit. Dans le cas de la France, des lois ont été promulguées, relatives à la participation des usagers dans le système de santé. De nos jours, les institutions sanitaires sont obligées de mettre en place des dispositifs participatifs à différents niveaux. Un système d'évaluation est établi pour vérifier que les droits des usagers sont bien respectés. Les droits des patients s'affinent et se précisent de plus en plus à travers de nouveaux textes de loi. Ils se sont mis en place progressivement depuis les années 1970. En 1974 la charte du patient hospitalisé instaurait le principe du consentement éclairé du patient pour tout acte médical.

⁹¹ Le programme de patients experts (EPP) : Londres, <http://www.expertpatients.co.uk> (consulté octobre 2008).

⁹² www.expertpatients.nhs.uk (consulté mars 2007).

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'utilisateur est davantage au cœur des politiques de santé. Tous les hôpitaux ont la charge d'informer les patients sur leurs droits : droit à la confidentialité, droit d'être informé sur son état de santé, droit de désigner une personne de confiance. Cette loi fait émerger une notion nouvelle dans les débats publics : la démocratie sanitaire. Elle formalise des principes relatifs à la participation des usagers et « *désigne la participation conjointe des professionnels, usagers et des élus à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé* » (Tasset, 2004). La loi de 2002 met l'accent sur le fait que l'utilisateur ne doit pas être seulement consulté mais il doit participer directement aux affaires locales. Ces idées avaient commencé à émerger en 1999 au moment des Etats généraux de la santé : les usagers avaient exprimé leur volonté de participer au fonctionnement du système de santé français (Tasset, *ibid.*). Le processus de formalisation des droits des patients dans des textes de loi, des chartes, des documents-cadres, n'est pas spécifique à la société française. Les principes de la démocratie sanitaire se répandent dans l'ensemble des systèmes de santé qui cherchent à adopter le modèle biomédical et managérial dominant. Au niveau du VIH, comme nous l'avons vu, la participation s'est institutionnalisée, elle est inscrite dans les chartes et, comme il sera démontré plus loin dans le contexte du Cambodge, les personnes séropositives raisonnent de plus en plus en termes de droits. Dans la loi cambodgienne sur la prévention et le contrôle de l'épidémie, aucun article ne fait mention de l'obligation d'impliquer les usagers dans les activités les concernant. De toutes manières si tel était le cas, vu la faiblesse du système judiciaire, cela n'aurait guère d'impact sur les pratiques.

Pour conclure sur la participation dans le secteur de la santé, je soulignerai que la normalisation des démarches participatives apparaît comme une conséquence de la place grandissante occupée par les maladies chroniques aujourd'hui. La chronicité de la maladie déclenche des souffrances sur le plan moral, social et économique, pour laquelle la prise en charge biomédicale s'avère insuffisante. Dans de nombreux cas, il n'y a pas de guérison, et les effets au long terme sont difficiles à prédire. Parfois, les personnes ne peuvent plus travailler et entrent dans le cercle vicieux de l'isolement, aggravant ensuite leur état de santé. En raison de l'impossibilité d'être guéries dans l'immédiat, les maladies chroniques ont mis en exergue des insuffisances et une mise en échec de la biomédecine. Alors que pour les maladies aiguës le médecin peut contrôler les symptômes de manière ponctuelle et autonome, dans les maladies au long cours son pouvoir hégémonique s'écroule. C'est dans cette phase

d'affaiblissement de l'autorité médicale que des usagers se sont imposés comme acteurs du système de soins (comme on l'a illustré pour le VIH). Sandrine Knobe et François Briatte (2010) et Tricia Tang *et al.* (2005) ont montré que la participation des patients dans les programmes de santé a commencé avec l'épidémie du sida. La mobilisation autour de cette pathologie a ensuite servi d'exemple pour d'autres maladies chroniques, comme le diabète, les cancers. Progressivement la coopération avec le secteur associatif s'est imposée pour la prise en charge de nombreuses pathologies chroniques. Des initiatives extramédicales, portées par des acteurs extramédicaux (comme les usagers), apportent des approches complémentaires, et font de plus en plus autorité dans les protocoles de soins. Cependant, ces bouleversements dans l'institution biomédicale concernent essentiellement les systèmes de santé des pays du Nord. Et si la participation apparaît dans de nombreux protocoles des pays occidentalisés, sa mise en pratique soulève des difficultés, elle n'est ni acquise ni évidente.

Ces éclairages montrent que la participation profane trouve particulièrement son essor avec les maladies chroniques et que les institutions l'inscrivent en partie dans le cadre de l'approche globale de la santé.

3) Un nouvel art de gouverner qui repose sur des valeurs démocratiques

J'ai déjà montré dans le chapitre précédent que la participation impliquait la reconnaissance d'une double expertise chez l'utilisateur (opérationnelle et politique). Les références à des expériences multiples sur la scène internationale permettent maintenant de mettre en exergue d'autres principes et valeurs inhérents à la participation et de poser de nouvelles questions heuristiques pour la suite de la recherche.

Cette analyse croisée d'expériences issues du secteur du développement et de la santé illustre la place grandissante des dispositifs participatifs dans l'ensemble du monde depuis les années 1950. La participation des usagers n'est pas un phénomène localisé mais une norme globalisée qui consiste à promouvoir la participation des gens « ordinaires » dans des activités et les décisions les concernant. Depuis une dizaine d'années, des notions nouvelles émergent, comme celles de « forum Internet », « forum hybrides », « charte d'usagers », « jurys citoyens », « conférences de citoyens », « débats publics ». Que ce soit au niveau politique, social ou de la santé, des espaces de délibération se créent partout dans le monde pour laisser aux citoyens une place pour s'exprimer. Ils sont conçus pour tout un panel de questions politiques, techniques ou scientifiques. Ils peuvent être mis en place pour choisir un site d'enfouissement de déchets nucléaires, établir un projet d'école, pour la construction d'un aéroport, ou bien pour confronter des discours profanes et experts sur la question des OGM. Le processus étudié au Cambodge fait partie de ce mouvement général en faveur de la participation profane. Il souligne un revirement au niveau des méthodes de gestion des affaires publiques : un nouvel art de gouverner qui repose sur des valeurs démocratiques.

Ces dispositifs en pleine expansion ne sont pas l'apanage de la démocratie. Ils figurent dans des théories politiques très hétéroclites comme le populisme, l'anarchisme (Midgley, 1986). Cependant, ils apparaissent aujourd'hui comme le fer de lance des démocraties contemporaines et se mettent en place un peu partout dans le monde (Blondiaux, 2008). Comme l'ont illustré de nombreux chercheurs en sciences sociales, ces nouveaux dispositifs sont des émanations de la démocratie. Michel Callon, Pierre Lascoumes & Yannick Barthe (2001a) ont décrit la place grandissante occupée par les citoyens ordinaires dans les débats techniques et scientifiques. Ils ont présenté le développement de ces dispositifs comme l'illustration d'un passage d'une démocratie représentative à une démocratie « *dialoguiste* »,

comme un moyen de « *relégitimer les décisions politiques* », d'approfondir et moderniser la démocratie. Le politologue Loïc Blondiaux a décrit la montée en puissance de la parole citoyenne dans l'espace public comme « *le nouvel esprit de la démocratie* » (2008). Pour Pierre Rosenvallon, ces innovations institutionnelles sont une évolution récente des régimes démocratiques qui permet de faire face à la crise des démocraties (2006, p. 301). D'autres politologues montrent que ces dispositifs nouveaux reflètent une réinvention de la participation, le concept de « démocratie participative » remplaçant celui de « démocratie locale » des années 1970. Ces innovations démocratiques auraient vocation à « *renouveler en profondeur les modalités de la prise de décision dans des démocraties représentatives frappées par la crise, ne serait-ce qu'en l'enrichissant d'une « expertise citoyenne » selon l'expression à la mode* » (Blondiaux et Cardon, 2006, p. 3).

Dans mon analyse, je pars du principe que les dispositifs participatifs reposent sur un corpus d'idéaux philosophiques et humanistes qui sont caractéristiques des démocraties contemporaines. La diffusion du concept flou de participation met en mouvement une nouvelle forme de gouvernance, qui repose sur un système spécifique de valeurs et de manières de penser la société. Je propose maintenant de synthétiser ce fond idéologique démocratique sous-jacent à la participation et les questions que cela soulève.

Ces innovations institutionnelles concernant la participation se sont développées, comme l'a souligné James Migdley, en réaction à des modes de fonctionnement trop centralisateurs, « *privant les gens ordinaires de liberté et de droits à contrôler leurs propres affaires* » (1986, p. 38). La participation repose sur le principe que les élites qui détiennent le pouvoir et l'Etat doivent déléguer certains de leurs pouvoirs aux gens ordinaires (valeurs de partage et de répartition du pouvoir, de décision partagée, de souveraineté populaire) pour leur donner un droit de regard sur les activités et les décisions les concernant. Elle repose sur un principe d'accès de tous à la parole, à l'information et aux savoirs (valeur d'égalité, de partage des tâches) et témoigne d'une nouvelle forme de gouvernance qui donne aux exclus la possibilité de participer aux activités et aux processus de décision les concernant (lutte contre le cloisonnement du pouvoir et contre l'exclusion).

Je m'appuierai sur ce fond idéologique et culturel pour analyser les usages de la participation au Cambodge. Si cette norme fait autorité dans les institutions de lutte contre le sida et qu'elle se traduit par la création d'une pléthore de dispositifs participatifs, cela ne

signifie pas pour autant que les objectifs visés prennent effet « sur le terrain ». Pour cela, l'ensemble des acteurs du système de santé (acteurs profanes, professionnels de santé, organisations nationales et internationales) doit adhérer à ces nouveaux principes démocratiques. En explorant les significations locales de ce système de valeurs, je montrerai comment elles sont interprétées localement, si elles font l'objet de mécanismes d'adhésion, de rejet ou de contournement. Je décrirai comment ces principes de participation citoyenne, de démocratie sanitaire, de partage des tâches, de décision partagée, en vogue dans les démocraties occidentales, s'interpénètrent dans la société cambodgienne, et si l'introduction de dispositifs faisant participer les usagers enclenche un mouvement de démocratisation, sachant que notre étude sur la participation est effectuée dans un régime monarchique où le premier ministre exerce un pouvoir autoritaire et où la démocratie, telle qu'elle est comprise dans les sociétés occidentales, n'est pas le maître mot dans les instances de pouvoir locales.

Une fois ces délimitations établies, le propos des parties suivantes sera d'analyser comment le caractère « idéal » de la norme (les valeurs et les principes) est perçu localement et comment il se traduit dans les pratiques. Pour que ladite participation prenne effet, la chaîne d'acteurs concernée par la participation est censée adhérer aux principes et valeurs inhérents à la participation. Je montrerai si la participation au Cambodge est le résultat d'une « entreprise d'acculturation » (Massé, 2003) c'est-à-dire d'une adhésion aux valeurs inhérentes à la participation et si elle engendre des mécanismes de transformation morale, sociale et sanitaire.

TROISIEME PARTIE

LA PARTICIPATION ETHNOGRAPHIEE : DE LA NORME AUX PRATIQUES

Au Cambodge, les usagers n'ont pas eu besoin de s'imposer de manière intrusive dans l'espace public pour se frayer une place comme cela s'est produit au début de l'épidémie en Amérique du Nord et en Europe occidentale. La participation résulte d'un phénomène normatif et politisé impulsé par les organisations de lutte contre le sida. Dans cette partie, je montre comment cette norme institutionnelle globalisée se traduit dans les pratiques au Cambodge.

Une norme ne se reproduit pas par simple mimétisme. Elle est conceptuelle, abstraite et laisse place à une grande marge d'interprétation. La généalogie de ce concept dans la partie précédente a permis de mettre en évidence les principes et valeurs sous-jacents à ce concept flou. En résumé, pour que la participation normative soit effective, les acteurs concernés doivent reconnaître un double niveau d'expertise profane (opérationnel et politique) et adhérer à des valeurs démocratiques de partage des savoirs et des pouvoirs. D'un côté, le profane doit être perçu comme un acteur idéal qui dispose d'un savoir-être et d'un savoir-faire utiles à l'institution médicale pour améliorer les services de prise en charge ; de l'autre, comme une personne dotée d'un certain pouvoir qui lui permet de prendre part, d'imposer son point de vue, d'influencer et de prendre des décisions dans le système de santé. Je propose maintenant de rendre compte de la manière dont ce fond idéologique fait sens au Cambodge.

J'ai identifié et suivi six principaux postes occupés par les acteurs profanes au sein des programmes VIH au cours de mes recherches terrain (2006-2008). Dans un premier chapitre, je décris les activités profanes extrahospitalières (animateurs de groupes d'entraide et d'équipes de soins à domicile, employés d'ONG), et dans le chapitre suivant, les activités hospitalières (responsables MMM, volontaires et *counsellor*). A chacun de ces postes, je mets en évidence

les rôles professionnels des personnes séropositives pour rendre compte des savoirs et des pouvoirs qu'elles mobilisent. Je montre comment le rapprochement entre sphères sociales inaccoutumées à composer ensemble (les « experts » et les « profanes ») s'effectue, quelles places les professionnels de santé accordent aux acteurs profanes (expertise opérationnelle) et de quelles manières ils coopèrent. Je cherche également à savoir dans quelles mesures les personnes séropositives exercent une influence sur les programmes de santé et les prises de décision les concernant et si les modes de production de la décision publique changent à cet égard (expertise politique).

Cette ethnographie des usages de la participation permet de mettre en lumière une forme atypique d'appropriation de la norme propre à l'environnement cambodgien. Mon propos n'est pas tant de montrer les décalages entre les objectifs visés par les institutions et les pratiques réelles (ils existent forcément et sont inhérents à tout message institutionnalisé et standardisé), mais d'illustrer à partir du contexte sanitaire, social, politique et historique du Cambodge comment ce nouveau *leitmotiv* institutionnel subit l'épreuve des faits. Je décrirai les effets de l'expansion de cette norme, désirés et inattendus, ainsi que les dilemmes, les tensions et les ambivalences qu'elle suscite.

Chapitre 5.

La participation profane au niveau des activités extrahospitalières

1) Les groupes d'entraide et les équipes de soins à domicile

Comme la plupart des animateurs de groupes d'entraide travaillent en même temps pour une équipe de soins à domicile et que les rôles assurés par les acteurs profanes dans ces deux dispositifs sont assez similaires, je les présente de manière conjointe.

Deux dispositifs fortement soutenus par le programme national

Alors que l'envergure prise par ces dispositifs donne l'impression d'une société civile active avec des acteurs profanes mobilisés partout, il est nécessaire de préciser en amont les conditions de la participation qui sont à l'origine de cette affluence.

Ces deux dispositifs animés par des personnes séropositives sont des composantes essentielles du parcours de soins coordonné préconisé par le programme national. Ils sont largement soutenus par les bailleurs de fonds. D'énormes moyens sont mobilisés et un afflux d'ONG participe au bon déroulement de ces services. Depuis qu'ils ont commencé à se mettre en place en 1997, leur nombre n'a cessé de croître. Ils représentent désormais d'énormes programmes décentralisés sur l'ensemble du territoire. Si l'on se réfère aux chiffres officiels, il y aurait 912 groupes d'entraide et 253 équipes de soins à domicile (NCHADS, 2008, p. 26).

Ces chiffres doivent cependant être appréhendés avec précaution. Au cours de mon terrain, j'ai pu être témoin d'une pression faite par le programme national aux « organisations-partenaires » qui chapeautent ces dispositifs (CPN+, KHANA) pour augmenter leur nombre et celui des « bénéficiaires ». En effet, pour évaluer le programme national plusieurs indicateurs prennent en compte le nombre de « bénéficiaires » de ces dispositifs⁹³. Dans l'optique

⁹³ Guide d'évaluation de la stratégie nationale (NAA, M&E guideline, 2008, p. 93)

d'atteindre les objectifs mondiaux fixés par les Nations unies (3by5, Accès universel), des indicateurs nationaux, de plus en plus nombreux et précis, sont élaborés pour mesurer l'état d'avancement de la riposte au VIH. L'attention des planificateurs de santé est en majeure partie rivée sur les chiffres. Des stratégies sont souvent déployées pour gonfler ces chiffres. Le nombre de signatures sur les feuilles destinées à évaluer le nombre de participants ne correspond pas toujours au nombre réel, comme j'ai pu l'observer à plusieurs reprises au cours de mon terrain. Pour le programme national, ces dispositifs ont une importance première. Un bombardement de messages incite les acteurs profanes à participer à ces dispositifs. Toute la chaîne d'acteurs est sollicitée pour promouvoir ces dispositifs. Qu'il s'agisse des médecins, des *counsellors* ou bien des responsables MMM, tous recommandent aux personnes séropositives d'y participer. Compte tenu de la complexité de la prise en charge du VIH (itinéraire thérapeutique complexe, nécessité d'un contact étroit et régulier avec l'institution de santé, quantité massive et sans cesse renouvelée d'informations à assimiler) et de l'autorité médicale qui règne dans les structures de santé, les patients ont tendance à suivre avec zèle les recommandations émanant de ceux qui distribuent les médicaments. J'ajouterai qu'en s'insérant dans ces dispositifs, les personnes vivant avec le VIH s'introduisent dans le circuit de « l'aide ». Lorsque les ONG ont un service à offrir, elles passent par ces dispositifs qui constituent des viviers de « bénéficiaires ». Ce qui atteste encore une fois que la mobilisation profane doit être appréhendée en tenant compte de cette forte incitation par le « haut ».

La participation clientéliste des volontaires

Les acteurs profanes des groupes d'entraide et des équipes de soins à domicile ont pour la plupart un statut de volontaire. En accordant ce statut aux personnes séropositives, on peut comprendre que les institutions attendent un engagement citoyen, synonyme de don et de générosité de leur part. Or, la plupart ont un statut économique particulièrement bas et vivent dans des conditions de grande pauvreté. Pour cette raison, l'usage du concept de volontaire interpelle. Nous serons amenés à analyser la figure locale du volontaire dans la partie suivante. Dans ces dispositifs participatifs, les personnes sont indemnisées pour leurs frais de déplacement et elles reçoivent entre 15 et 30\$ par mois. Ces rétributions, principalement issues du Fonds mondial, de l'OMS, du *Center for disease control* (CDC) et de la coopération britannique DFID (NCHADS, 2008, p. 31) sont distribuées aux « organisations-partenaires » (CPN+, KHANA) qui les ventilent ensuite aux petites ONG provinciales en charge de ces dispositifs. Pour rendre compte du fonctionnement interne de ces ONG, je donnerai l'exemple

de l'ONG locale KOSHER⁹⁴, située à Phnom Penh. Elle s'occupe de l'encadrement de quatre équipes de soins à domicile et d'une cinquantaine de volontaires (situation observée en 2005). Chaque volontaire anime une réunion mensuelle avec son groupe d'entraide et effectue une quinzaine de visites à domicile par semaine. Les volontaires se réunissent au siège de leur ONG à la fin de chaque mois pour recevoir leurs indemnités. Cela se fait sur un mode très clientéliste. Chaque volontaire remet à l'ONG les documents signés par les familles visitées et par les personnes ayant participé aux réunions de groupes d'entraide puis reçoit en échange ses indemnités. Comme dans une relation de « patron à client », le client (ici le volontaire) exécute et se soumet aux directives de son patron (le coordinateur de l'ONG). Au siège de leur ONG, les volontaires jouent un rôle d'exécutant : ils montrent qu'ils ont accompli leur mission en bonne et due forme et ne sortent pas du cadre de la participation commanditée par leur employeur. Ces ONG proposent des formations aux animateurs pour « renforcer leurs capacités » et rafraîchir leurs connaissances sur la maladie. A ces occasions, elles incitent les volontaires à prendre la parole en public, à prendre des initiatives et à faire ce que l'on nomme avec emphase du plaidoyer. Mais dans la pratique ces derniers intègrent difficilement cette nouvelle condition de « profane-influent ».

1-a) Les groupes d'entraide

Cette forme de dispositif participatif trouve son origine en Occident. Les groupes d'entraide se sont répandus depuis les années 1950 (Rabeharisoa, Callon, 2002, p. 66) autour de thématiques aussi diverses que l'allaitement, les dépendances, la prévention du suicide, les divorces, les problèmes de santé. Ils sont particulièrement nombreux pour les questions de santé comme le VIH, les myopathies, le diabète, les cancers, le handicap, la santé mentale. Généralement, ces groupes sont des petites alliances de personnes ayant des problèmes similaires, gérées par des pairs, constituées pour surmonter les problèmes psychosociaux générés par la maladie. Ils s'appuient sur le principe que seuls peuvent se comprendre véritablement ceux qui ont vécu la même expérience. Ces dispositifs font désormais partie de la boîte à outil des organismes de lutte contre le sida et se répandent dans les programmes VIH des pays du Sud, en prenant des formes singulières. Voyons maintenant les caractéristiques de ce dispositif dans notre contexte d'étude en regardant de plus près les rôles professionnels des acteurs profanes.

⁹⁴ *Key of social health educational road*

Au Cambodge ces groupes sont connus à travers différents noms synonymes : groupe de support, groupe d'entraide, groupe de parole, *self-help group*, *support group*. Ces néologismes sont généralement traduits en khmer par *krom tchouille klown eng*, qui signifie littéralement *groupe qui aide soi-même*. Cependant, les Cambodgiens, qu'ils soient professionnels ou usagers, utilisent plus souvent le terme anglophone *support group*. Dans ce contexte globalisé où interviennent des organisations internationales en tous genres, les Cambodgiens ont intégré dans leur langue des concepts nouveaux issus du secteur du développement et il est fréquent d'entendre dans les conversations en khmer des mots jaillir en anglais ou en français (les deux langues étrangères les plus influentes), comme *support group*, *community*, *volunteer*, *workshop*, *first and second line*, ou bien des sigles (PLHA, ARV, OI, CD4).⁹⁵

Des attentes institutionnelles revues à la baisse : des groupes uniformes et dépendants de leurs promoteurs

Au départ les institutions ont impulsé ces groupes dans l'optique que leurs responsables et les participants se les approprient, qu'ils fassent preuve d'esprit d'initiative, d'innovation, d'autonomie, de dynamisme et qu'ils deviennent des entités influentes dans l'espace public. Dans la pratique, ces groupes ne remplissent pas ces attentes. Les responsables et les participants n'adaptent pas ces services à leurs propres besoins. Ils assurent à peu près tous les mêmes fonctions, c'est-à-dire celles prescrites par le programme national et par les « organisations-partenaires » en charge de coordonner ces groupes (CPN+). Si au départ l'idée était d'impulser des petits groupes pour qu'ensuite ils s'organisent en association ou en entreprise et qu'ils développent leurs propres activités, ces groupes n'ont pas pris ce chemin. Ils n'ont pas mis en place de système d'autofinancement et sont entièrement dépendants de leurs promoteurs. Peu d'initiatives sont réalisées au sein des groupes en dehors des jalons fixés par ceux qui les chapeautent. L'essentiel de l'activité se limite à une réunion mensuelle pour laquelle les volontaires reçoivent un budget pour une collation et parfois pour indemniser les déplacements des membres. Il est arrivé pendant mon terrain que l'« organisme-partenaire » CPN+ ait des retards de déboursement, et dans ces situations les volontaires annulaient la réunion des groupes d'entraide. Les institutions

⁹⁵ Les mots français qui sont dans l'usage courant (cyclo, moto, pain) sont surtout des emprunts qui datent de la colonisation française. Aujourd'hui, excepté pour certains secteurs (lettres, journalisme, médecine), l'influence de l'anglais est dominante.

essaient de responsabiliser et d'autonomiser ces groupes en distribuant des « boîtes à dons » et en mettant à disposition des crédits pour qu'ils développent des activités lucratives. Si ces initiatives favorisent des actions solidaires au sein des groupes, aucun ne parvient à atteindre une autonomie financière. Le petit pécule amassé sert généralement à aider les personnes du groupe ou de la communauté (en payant les transports à l'hôpital, des repas). Des enjeux structurels et sociohistoriques, que nous mettrons en évidence progressivement dans les prochains chapitres, remettent en cause cet objectif initial d'autonomie et d'appropriation. Les institutions qui ont créé des espaces participatifs se retrouvent à devoir encadrer en permanence ces dispositifs. Alors qu'au départ l'objectif des institutions est de faire en sorte que ces groupes prennent en mains leurs affaires, on constate un effet inverse de déresponsabilisation et d'assistanat. Compte tenu de ces obstacles, les institutions ont réajusté leurs attentes pour les condenser sur la réunion mensuelle. Je propose de décrire le déroulement type de ces réunions pour rendre compte des savoirs mobilisés par les animateurs et du type de support qu'ils apportent aux participants.

Le déroulement des groupes d'entraide

Les réunions sont généralement organisées chez un patient qui s'est porté volontaire pour recevoir le groupe, dans un lieu stratégique du village ou bien au siège d'une ONG. En général, entre cinq et vingt personnes, qui vivent aux alentours du point de rendez-vous, se joignent pour l'occasion. Elles viennent en général à chaque réunion mensuelle et sont souvent accompagnées de leur conjoint et/ou de leurs enfants. Certaines personnes ne participent pas à ces réunions, soit parce qu'elles se considèrent suffisamment informées sur la maladie, soit pour des raisons d'anonymat. Ces réunions qui se déroulent au village attirent l'attention et dans ces micro-espaces tout finit par se savoir. La participation à ces groupes implique une sorte de dévoilement, c'est-à-dire une révélation publique de son statut sérologique. Bien que la déclaration publique de cette information à caractère privé ait un fort potentiel discriminant, elle est présentée par les promoteurs de la participation comme un moyen d'émancipation susceptible de faire changer l'opinion publique. Or, dans les pratiques, le dévoilement revêt souvent un autre sens : il est moins l'illustration d'un acte citoyen que la manifestation d'une violence structurelle (j'analyse ce point dans la prochaine partie). Pour en revenir aux groupes d'entraide, la durée des réunions est variable : entre trente minutes et trois heures. En général, elles sont organisées en trois ou quatre phases illustrées ci-dessous par des extraits et des photos.



Groupe d'entraide, province de Battambang, 2007

- **Phase 1 : l'animateur fait un exposé sur une question de santé**

L'animateur : un éducateur de santé dépositaire d'un savoir technique spécialisé et expérientiel

En introduction, les animateurs font une allocution d'une dizaine de minutes sur un thème technique précis. Les thèmes qu'ils abordent sont variés : les modes de transmission, la nutrition, l'hygiène, l'observance, les gestes préventifs quotidiens, les procédures d'accès aux soins, les résistances, les droits des malades. Pour parler de ces thèmes, les animateurs font appel à tout un ensemble de connaissances acquises au cours de formations, ou « sur le tas » à partir de leur expérience de la maladie et des relations entretenues avec leurs pairs (personnes séropositives et employés d'ONG sida).

Premier extrait d'allocution. Groupe d'entraide. Novembre 2006. Phnom Penh.

« Maintenant que tout le monde est là je peux commencer. Aujourd'hui je voudrais vous parler de la différence entre le VIH et le sida. Le VIH est un virus qui détruit le système immunitaire. Cela veut dire qu'au premier stade, on est positif, on a ce virus dans notre corps, mais on n'a pas encore de symptômes, et pas encore de problèmes. Le policier continue à travailler comme policier, le motodop continue à travailler comme motodop. Donc on ne sait pas qui est

séropositif. Quand on est au stade sida, cela veut dire que notre immunité a diminué et qu'on commence à avoir des symptômes. Le VIH c'est le virus qui détruit le système immunitaire. Donc maintenant vous comprenez la différence entre un patient VIH et un patient sida. Pour les patients VIH on ne peut pas savoir, s'ils ne nous le disent pas, vu qu'ils ont l'air en bonne santé. Si vous vous posez encore des questions sur ce sujet, vous pouvez me demander ».

Second extrait d'allocution. Groupe d'entraide. Mars 2006. Province de Kandal.

« Savez-vous ce que sont les CD4 ? C'est une sorte de cellule qui sert à nous protéger des maladies opportunistes. A l'inverse le VIH lui sert à détruire les CD4. Lorsque les CD4 sont nombreux, ils peuvent lutter contre les maladies opportunistes, mais quand ils diminuent, les maladies opportunistes vont nous attaquer, on va avoir de la fièvre, des diarrhées chroniques, perdre du poids. On a souvent ce problème. Moi par exemple, avant je pesais 75kg et maintenant 55. Mais n'oubliez pas, on peut régler ce problème en prenant des ARV. Leur avantage est qu'ils protègent les CD4. Les CD4 c'est comme un tee-shirt de protection pour nous protéger de l'expansion du virus. Et souvenez-vous, vous devez prendre vos ARV régulièrement. Si vous les prenez à l'heure, votre santé va s'améliorer, les maladies opportunistes vont diminuer, et les CD4 vont augmenter. Et n'oubliez pas les ARV peuvent vous aider qu'à 50% ! Si vous ne mangez pas, si vous prenez seulement les médicaments, vous allez quand même mourir. N'oubliez pas de manger. Aussi, vous devez faire un peu de sport, je ne dis pas courir 15km par jour ! Mais faites quelques exercices le matin. Ayez une bonne hygiène et n'oubliez pas d'utiliser des préservatifs à chaque fois que vous faites l'amour. Si on prend nos médicaments régulièrement on pourra retourner au travail comme avant. Aussi, les ARV ont des effets secondaires (vomissement, démangeaisons), allez voir votre médecin si vous en avez, n'attendez pas que ce soit trop grave. Ne faites pas comme certains, ne partagez pas vos médicaments avec d'autres personnes. Je vous conseille également de ne pas aller dans les pharmacies acheter des médicaments, on ne sait jamais ce que l'on nous vend. Voilà, c'est tout ce que j'avais à vous dire ! »

Ces extraits de « discours ordinaires » montrent que les profanes effectuent tout un travail d'accumulation de savoirs techniques spécialisés et expérientiels. Le profane diffuse des informations techniques que transmettent habituellement des experts de l'institution biomédicale. Aussi, grâce à son statut de « pair », on voit comment l'animateur traduit des « discours experts » en des termes compréhensibles par ses pairs. Les informations médicales sont vulgarisées de

manière à ce qu'elles puissent être facilement intégrées par les auditeurs. L'animateur n'hésite pas à utiliser la première personne du singulier et à faire référence à son expérience de la maladie, pour renforcer la proximité entre lui et les membres du groupe.

- **Phase 2 : l'animateur propose une discussion libre**

Dans un second temps, l'animateur gère un espace de parole au cours duquel tous les participants peuvent s'exprimer. J'ai retranscrit trois extraits qui illustrent différents rôles professionnels endossés par l'animateur.

Premier extrait. Avril 2006. Groupe d'entraide. Takéo

L'animateur se lève : *bonjour, mon nom est Sarin, je suis l'animateur de ce groupe. Comme à chaque fois, si certains rencontrent des problèmes au niveau de leur famille, ou à l'hôpital, c'est l'occasion d'en parler. Vous savez que vous pouvez parler de tout type de problème, après on discute ensemble pour essayer de trouver une solution. Ce mois-ci c'est la saison chaude, aussi c'est le mois du nouvel an khmer, alors je vous suggère surtout de ne pas oublier d'amener vos médicaments avec vous lorsque vous allez voir votre famille. Les ARV, vous devez les prendre ponctuellement et régulièrement, n'oubliez pas !*

Thol : *ca va si je les prends avec un retard de 10 ou 15mn ?*

L'animateur : *l'efficacité des médicaments c'est 12 heures, si on prend nos médicaments à l'heure, le virus ne peut pas se répandre. Si jamais vous ne les prenez pas régulièrement vous allez développer des résistances et vous ne pourrez plus utiliser les premières lignes, vous devrez prendre les secondes lignes, et elles sont plus chères et il y a davantage de pilules à prendre. En plus, elles ne se conservent qu'au frais. Il faut donc bien prendre ses premières lignes. Aussi, n'oubliez pas que votre médecin doit vous faire un test CD4 tous les six mois. S'il oublie, rappelez-lui. Monsieur, je ne vous ai jamais vu. C'est la première fois que vous venez ?*

Sak : *Oui, mon nom est Sak.*

L'animateur : *avez-vous une question à poser ?*

Sak : *euh oui. Je prends un traitement contre la tuberculose et hier je contemplais le lac de lotus et par accident, les médicaments sont tombés dans l'eau, ils ont pris l'eau, donc qu'est ce que je dois faire ?*

L'animateur : *vous devez aller voir votre médecin à l'hôpital et dites lui la vérité, il devrait vous prescrire de nouveaux médicaments. C'est comme lorsque vous avez des effets secondaires, si vous avez des diarrhées, ne soyez pas timides, dites-le à votre médecin. Sinon, comment peut-il vous aider ?*

Une participante tend à l'animateur le test VIH positif de sa fille

L'animateur : *quelle âge a votre fille ?*

Sitha : *elle a deux ans. Quand je suis arrivée au service pédiatrique la soignante m'a demandé de revenir l'après-midi, et quand je suis revenue elle m'a demandé de revenir le lendemain, et j'ai répondu que je n'avais pas d'argent pour revenir et elle m'a répondu en me criant dessus et en me répondant : « si tu n'as pas d'argent, pas la peine de revenir ».*

L'animateur : *souvenez-vous du nom de la soignante?*

Sitha : *non. Cette femme a la peau un peu noire*

L'animateur : *c'est elle qui travaille au centre de dépistage ?*

Sitha : *non, elle prescrit les médicaments pour les enfants.*

L'animateur : *je ne comprends pas, là-bas ils ne prescrivent pas de médicaments pour les enfants. J'aimerais bien vous aider mais là je ne vois pas de qui il s'agit. La prochaine fois, si un soignant est insolent avec vous, cherchez à savoir son nom et ce qu'il fait à l'hôpital. Après vous pouvez me le dire et j'irai voir les responsables de l'hôpital. Ce groupe d'entraide sert aussi à faire du plaidoyer. Après les réunions, je transmets un rapport aux autorités supérieures. Par exemple, si les médecins nous discriminent, si on a besoin de prêts de la part des ONG pour démarrer un petit business, il faut le dire.*

Phearum : *moi j'aimerais mentionner un problème. Au départ, l'équipe de soins à domicile m'a dit qu'elle apporterait 3kg de riz tous les mois et en réalité, elle vient irrégulièrement. J'aimerais savoir si les équipes de soins à domicile se servent sur nous ou quoi ?*

L'animateur : *je sais les équipes passent pas toujours régulièrement mais en fait c'est différent pour chaque ONG.*

Cet extrait met en évidence trois différents rôles professionnels assurés par les profanes.

L'animateur comme palliatif à l'autorité médicale

Les questions posées par l'assemblée portent sur des informations essentielles communiquées ou censées être communiquées au sein des structures de santé par les médecins ou les éducateurs thérapeutiques. En assistant aux différentes consultations au sein de l'hôpital, on est immanquablement frappé par l'extrême discrétion des patients et par leur silence. Il est très rare qu'ils posent une question à leur médecin ou qu'ils interrompent la consultation lorsqu'ils ne comprennent pas quelque chose. Par ailleurs, ils sont nombreux à ne pas oser consulter en dehors des rendez-vous et sont capables d'attendre leur rendez-vous malgré des effets indésirables et secondaires contraignants (vomissement, allergie, démangeaisons) qui justifieraient l'avancement de la consultation. L'animateur joue un rôle de palliatif à l'asymétrie des relations soignant/soigné et à l'autorité médicale qui règne dans les structures de santé. Avec la proximité sociale, géographique et économique qui règne entre les membres, les barrières tombent et ces derniers posent leurs questions librement et peuvent recevoir les compléments d'informations dont ils ont besoin.

L'animateur : un témoin « éponge », agent de régulation sociale

Au cours de ces réunions, les membres parlent des problèmes de discrimination qu'ils rencontrent dans leur village, dans leur activité professionnelle et dans les structures de santé. L'animateur écoute et recueille les témoignages des participants, il prend note des exactions qui sont faites à l'encontre de ses pairs. Il rassure et explique qu'il retransmettra ces témoignages auprès du chef de village, d'une responsable d'ONG ou bien de la direction de l'hôpital. Mais ce travail de retransmission n'a généralement aucune retombée. Une fois ces messages communiqués aux autorités supérieures, rien ne se produit. Le silence est roi. Compte tenu de

cette absence de retour, ces animateurs sont réduits à de véritables « éponges ». Ils absorbent les témoignages sans jamais pouvoir les retransmettre de manière efficace. Bien que ces témoignages restent « *ensablés* »⁹⁶, on peut émettre l'hypothèse que ces animateurs participent à une certaine régulation sociale en évitant l'anomie et repoussant le désordre social. Ces groupes d'entraide servent d'exutoire pour les personnes vivant avec le VIH. Les participants s'expriment sur la violence symbolique qu'ils subissent, et même si cela ne se répercute pas dans l'action et qu'en pratique rien ne change, la communication dans ces groupes d'entraide est censée créer un sentiment d'appartenance, briser l'isolement, redonner confiance, procurer une écoute attentive et un sentiment de reconnaissance des pairs, utiles à la personne pour l'aider à maîtriser ses émotions. Il m'est difficile de confirmer absolument ce point en raison du manque de temps pendant ma recherche pour investiguer sur l'univers psychique de mes interlocuteurs. J'ai commencé à explorer cet axe intéressant mais il s'est avéré particulièrement difficile d'accès dans ce contexte. Les Cambodgiens s'expriment rarement sur leur état intérieur, leurs émotions et leurs sentiments, il faut du temps et une très bonne maîtrise de la langue pour décrypter les cadres qui structurent leur univers psychique (je reviendrai plus en détail sur ce point).

L'animateur : un défenseur « refoulé »

Un des rôles professionnels attribués aux animateurs par les institutions c'est celui du plaidoyer. Or il semblerait que cette notion soit assez nouvelle et pas forcément perçue de la même manière par ceux qui l'utilisent. Si au niveau de la norme, le plaidoyer est synonyme d'opposition, de contestation ou de contre-pouvoir, dans le contexte étudié il est plus souvent synonyme d'expression. Lorsque les profanes parlent de plaidoyer il s'agit plus souvent de « requêtes », de propositions, de transmission d'informations en public. Ils évoquent les problèmes sans mettre en cause une personne ou une entité en particulier et endossent rarement un rôle de contre-pouvoir. Dans l'extrait précédent l'animateur, pour illustrer son rôle de plaidoyer, explique aux membres qu'ils peuvent parler des problèmes de discrimination tout autant que des demandes de soutien aux ONG. J'ai fréquemment pu faire cette remarque au cours de mes observations et de mes entretiens avec les profanes. Voici un extrait d'entretien qui illustre ce propos.

⁹⁶ Michel Foucault utilise cette métaphore pour qualifier les « savoirs ordinaires » disqualifiés par la hiérarchie des connaissances et des sciences (Foucault, 1976, p. 9).

Interviewer : *c'est quoi le plaidoyer pour vous?*

Animatrice groupe d'entraide : *par exemple, il y a trois ans, pendant une réunion avec les députés de la province de Siem Reap j'ai parlé du problème de la discrimination et du stigma dans les villages et dans les entreprises. J'ai demandé aux autorités locales de protéger les droits des personnes vivant avec le VIH, et cité le problème des employés qui, lorsqu'ils apprennent qu'une personne est séropositive, la licencient. J'ai aussi soulevé le problème de l'absence de clinique ARV dans certaines provinces et suggéré au programme national d'en ouvrir d'autres. Aussi, lorsque j'ai participé à un programme de réduction de la pauvreté organisé par la Croix rouge cambodgienne je leur ai demandé d'apporter une aide alimentaire et un toit pour les personnes vivant avec le VIH.*

Le profane émet un point de vue en espérant qu'il sera pris en compte. Le rôle normatif de plaidoyer soulève des contradictions. Il l'assimile mais sans l'intégrer totalement. Il réinterprète cette fonction au travers de ses représentations de l'ordre social et de ses valeurs de la hiérarchie.

L'animateur : un conseiller psychosocial

Deuxième extrait. Groupe d'entraide. Province de Takéo. Avril 2006

Vuth : *j'ai peur que plus tard on n'ait plus personne qui nous paye les médicaments, que les donateurs arrêtent leur soutien et que le gouvernement n'ait pas assez d'argent pour payer nos médicaments. J'ai une demande à faire à MSF. Je voudrais qu'ils m'aident jusqu'à ce que je meure. J'ai aussi peur d'avoir des effets secondaires plus tard, et de ne plus pouvoir travailler et nourrir mes enfants.*

Nita : *moi je ne pense pas à mon futur, je pense seulement à comment prendre soin de ma santé chaque jour pour réussir à nourrir mes enfants.*

Vanthy : *moi aussi, je voudrais tant que MSF reste et qu'ils nous donnent des ARV toute notre vie.*

L'animateur : *je comprends, vous avez raison d'exprimer vos craintes. Il ne faut pas garder cela pour vous, cela risque de vous stresser encore plus. Mais ne vous désespérez pas, même si on vit avec cette crainte, on doit continuer à prendre soin de notre santé. Même si MSF s'en va un jour, le gouvernement prendra la relève et trouvera un nouveau partenaire pour continuer ce travail.*

Pendant ces réunions, l'animateur est amené à gérer les peurs et les craintes des participants. Il tente de calmer les angoisses. L'utilisation de la première personne souligne l'implication de l'animateur et renforce la proximité sociale entre les participants et lui. Le profane met en avant un savoir technique qui relève du travail social.

L'animateur : un expert des méthodes de participation active

Au cours des réunions, très souvent, les animateurs essayent de casser l'unilatéralité des échanges et de sortir de leur fonction de chef d'orchestre pour pallier le manque de dynamisme des réunions. Ils mettent en pratique des techniques de participation active, enseignées au cours des formations dispensées par les ONG responsables de ces groupes d'entraide. Pour encourager la prise de parole en public, les responsables demandent aux participants d'applaudir après chaque prise de parole. Ils font régulièrement des « tours de table » en demandant à chacun de donner son avis. Ils incitent aussi les participants à raconter leur histoire, leur vécu personnel de la maladie, un thème pour lequel les membres expriment peu d'entrain.

Troisième extrait. Groupe d'entraide. Battambang. Avril 2007

L'animatrice : *« ben alors, pourquoi êtes-vous si calme ? Racontez-moi votre histoire. Dites moi chacun votre tour, votre nom, où vous habitez et si vous recevez des ARV. Je voudrais qu'on fasse ça dans un esprit de groupe ».*

Chacun répond par le strict minimum, donnant son nom, celui du village où il vit et disant si oui ou non il prend des ARV

L'animatrice reprend : *« on est PVVIH, on doit être courageux, n'ayez pas peur, tous tant que nous sommes assis ici, la police ne nous arrêtera pas parce qu'on va exprimer nos sentiments.*

Vous devez parler librement de ce que vous sentez, de ce que vous attendez. Si vous ne parlez pas de vos envies, de vos besoins, si vous êtes timides, comment on pourra vous aider ? Comment je peux faire du plaidoyer si je n'ai pas de témoignages. A chaque fois avant de venir je vous demande de penser à vos questions, je vous demande de discuter pendant les réunions, d'être actif et de vous exprimer. Par exemple, on sait que des soignants nous discriminent mais on ne dit rien, autre exemple, on se plaint toujours qu'on n'a pas assez d'argent pour faire un petit commerce et on ne demande pas aux ONG de nous prêter de l'argent, alors comment peuvent-elles vous aider ? On est suffisamment adulte pour parler en public. Je vous demande d'être courageux, et d'exprimer vos idées, et de ne pas tout garder en vous ».

Un représentant du réseau provincial des personnes vivant avec le VIH qui assiste à la réunion prend la parole et donne l'exemple : *« après avoir appris que j'étais séropositif, j'étais dépressif. Aujourd'hui, je reçois des traitements à Battambang et CPN+ m'a sélectionné pour être représentant dans ma province. Vous voyez, ma situation s'est améliorée ! ».*

Les discours des animateurs ne sont pas tous autant directifs que dans ce témoignage mais cela permet de faire saillir une tendance qui ressort de ces réunions : l'injonction à raconter son histoire et ses sentiments. Si les participants ne racontent pas leur maladie, leurs problèmes et leurs difficultés ouvertement, les animateurs les y incitent. Or ce type d'exercice suscite souvent de l'embarras. Un ou deux éléments du groupe apprécient parfois de se livrer, pour les autres cela semble moins évident. A chaque fois les animateurs avancent une série d'arguments pour les convaincre (moyen de sortir de l'isolement, de créer des liens d'amitié au sein du groupe, de recevoir une aide appropriée, d'accéder aux informations dont ils ont besoin), mais peu de réactions découlent de ces incitations. Malgré la proximité sociale, géographique et économique qui règne dans ces groupes, certains sujets semblent tabous : les membres ne parlent pas facilement de leurs problèmes affectifs ou de leur souffrance intérieure. Ils évoquent des problèmes structurels ou techniques mais ne partagent pas leurs sentiments et leurs émotions. Cette inhibition est profondément ancrée dans les mœurs. Les techniques de participation active enseignées par les ONG font partie des rôles professionnels des animateurs. Cependant, bien qu'ils semblent les avoir intégrées, les membres n'apparaissent pas friands de cette forme d'échange.

- **Phase 3 : l'animateur propose un temps de détente et de divertissement**



Jeux de mimes pendant un groupe d'entraide, Phnom Penh, 2006

Dans ces moments, le responsable déploie ses talents d'animateur et la maladie est soudainement mise entre parenthèses. Ces instants de divertissement suscitent un engouement général et, à la différence des discussions libres, ils ne nécessitent aucun encouragement de la part des responsables. Les réunions prennent parfois l'allure d'une cour de récréation. Des fous rires retentissent au cours d'activités de musique (karaoké), d'expression corporelle (enchaînements chorégraphiés), de jeux divers (chaise musicale, histoires drôles, mime, téléphone arabe), produisant un brouhaha incessant et joyeux.

- **Phase 4 : l'animateur invite un moine**

Cette phase est aléatoire. Cela dépend du budget dont dispose le groupe. Depuis le début des années 2000, les moines bouddhistes sont encouragés par les organisations de lutte contre le sida à participer à l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH pour assurer une prise en charge psychologique et une réponse socioculturelle à l'épidémie. L'implication du clergé bouddhiste s'est développée au niveau de la prise en charge extramédicale de la maladie. Les bonzes participent à divers dispositifs : groupes d'entraide, visites à domicile, MMM et accompagnement au chevet des patients hospitalisés. Certaines pagodes ont mis à disposition des patients un hospice au sein de leur établissement pour accueillir les personnes isolées et démunies. Sous la tutelle de l'ONG SCC (*Salvation center for cambodia*), un

groupe de moines a été spécifiquement formé au soutien spirituel, moral et social des personnes vivant avec le VIH. Ils promulguent des messages d'éducation à la santé, font du conseil en médicament, puis des prières et des bénédictions. Cette initiative s'appuie sur le principe que dans la société cambodgienne les moines sont respectés et considérés comme des personnes influentes. Leurs messages sont en conséquence perçus comme légitimes et plus facilement approuvés par la population⁹⁷.

Pendant les groupes d'entraide, l'animateur accueille le moine accompagné d'un *achar*⁹⁸ et essaie de lui offrir la meilleure place. Les participants s'assoient en face, les jambes sur le côté, puis le moine récite des mantras pendant une dizaine de minutes et termine par des ablutions en aspergeant l'assemblée d'eau bénite. Le moine formule ensuite des messages de soutien aux membres du groupe, ce qui est appelé communément dans le langage des ONG : le « *dharma counselling* ».



Dharma counselling, Takhmao, 2006

De ces différentes étapes des réunions groupes d'entraide, on peut tirer trois principales conclusions sur ce dispositif participatif.

⁹⁷ Pour en savoir plus sur les spécificités des initiatives bouddhistes contre le sida au Cambodge se référer au travail de Yuvany Gnep (2006).

⁹⁸ Officiant laïc qui seconde les bonzes dans la gestion des pagodes et des cérémonies.

Des retombées horizontales

Il en ressort que les volontaires représentent d'efficaces vecteurs d'informations (renforcés par leur statut de pair) mais que leur pouvoir se limite à l'unité de leur groupe. Les animateurs assurent tout un ensemble de fonctions relevant du domaine de la santé publique (ils contribuent à une meilleure connaissance de la maladie et des services), mais les retombées sont confinées au niveau horizontal, compartimentées et localisées à ces unités communautaires.

En réponse à cette horizontalité, les ONG en charge de ces groupes proposent des activités dites de « renforcement de capacités » dont l'objectif est de renforcer le pouvoir des profanes. Pour mieux parvenir à faire entendre leur voix sur la scène publique, les formations sont centrées sur le plaidoyer (tel qu'il a été défini dans les pages précédentes) et les techniques de prise de parole en public. Les animateurs sont ensuite tenus de retransmettre ces savoir-faire aux membres de leur groupe. Cependant, le renforcement de la base ne semble pas suffire pour que les profanes exercent un rôle influent dans les affaires publiques.

Ils occupent principalement des rôles d'exécutants et dès qu'il est question de participation politique, un double mécanisme de résistance à la norme se met en place, que l'on remarque dans chaque dispositif participatif. D'un côté, les acteurs profanes sont réticents à s'imposer comme des personnes à même de débattre ouvertement dans l'arène publique. De l'autre, ils sont incités à donner leur avis mais une fois leurs messages exprimés, ceux-ci ne sont pas pris en compte par leurs destinataires. Les élites reçoivent les demandes et les revendications des groupes d'entraide mais elles n'en tiennent pas compte. Elles considèrent ces groupes comme des entités complémentaires aux services médicaux mais elles ne les reconnaissent pas comme des entités de pouvoir dont le savoir peut s'avérer utile pour affiner ou modifier les prises de décision. Les animateurs et les membres des groupes d'entraide n'ont donc aucun pouvoir d'influence sur les décisions publiques.

Des groupes effrités, peu soudés, qui répondent aux intérêts personnels du moment

Les personnes viennent aux réunions pour apprendre des informations sur les médicaments, pour poser les questions qu'ils n'osent pas poser dans l'enceinte médicale, pour se divertir, pour témoigner de malveillances dont ils sont victimes et pour recevoir la

bénédiction de moines. L'essentiel des échanges repose sur des questions très pragmatiques qui répondent à des besoins et des questionnements qui les concernent en priorité (liées aux médicaments, aux services de santé). En dehors de ces propos, peu de remarques concernant les intérêts du groupe font surface. Si au sein de ces groupes on ressent un réel plaisir d'être ensemble, on constate que les membres ne s'unissent pas pour construire des réponses collectives, militantes et citoyennes, mais plus simplement pour partager, échanger et accéder aux dernières informations. J'expliquerai les raisons de ces comportements dans la partie suivante.

Des courroies de transmission du programme national

Ces groupes sont en revanche d'efficaces courroies de transmission du programme national. Ils représentent un réseau idéal pour atteindre les objectifs nationaux et assurer la continuité des soins. Le nombre de groupes d'entraide est cité par les autorités médicales pour justifier la présence d'une société civile active et impliquée au sein des activités de lutte contre le sida. A chaque fois que les autorités médicales ont des nouveaux messages à faire circuler aux patients, ils contactent les animateurs pour qu'ils les transmettent pendant les réunions. Au moment de la décentralisation, par exemple, les animateurs étaient chargés de convaincre les patients de changer d'hôpital et d'aller dans les centres qui venaient d'ouvrir près de chez eux. Une décision difficile à prendre pour les patients car la plupart ont établi une relation de confiance avec leur médecin et redoutent le niveau de qualité dans les nouveaux programmes ouverts par le programme national. Dans ce dispositif, l'information circule de manière descendante uniquement.

Je propose maintenant de décrire la participation des personnes séropositives au niveau d'un second dispositif : les équipes de soins à domicile.

1-b) Les équipes de soins à domicile

Ces équipes sont appelées localement *krom thétoim tam pteah* (qui signifie littéralement groupe qui s'occupe de distribuer des médicaments à la maison). Ce dispositif a été mis en place en 1998, par le programme national, l'OMS et quelques ONG. Les équipes sont basées dans les centres de santé et sont constituées de personnels de ces centres (généralement des infirmiers), de membres d'ONG et de personnes vivant avec le VIH. Chaque équipe est

composée de 2, 3 ou 4 personnes séropositives chargées d'accompagner les infirmiers et les membres d'ONG. Ces personnes sont appelées localement « *volunteer* » ou « PLHA ». Elles partent deux ou trois matins par semaine vers un village (*phum*) ou un quartier (*sangkat*) à la rencontre des familles. Les personnes à qui elles rendent visite posent des questions techniques à l'équipe de soins à domicile au sujet des symptômes et du vécu de la maladie, elles parlent de leurs problèmes de santé, de leurs craintes et de leurs peurs. Les équipes assurent à peu près les mêmes fonctions qu'au niveau des groupes d'entraide cependant ce dispositif présente plusieurs spécificités qui méritent d'être soulignées.

Des objectifs qui évoluent en fonction des priorités nationales

Les missions de ces équipes ont évolué en fonction des priorités nationales et du contexte sanitaire. Au départ, ce dispositif a été créé dans un contexte d'absence de traitement, lorsque les structures de santé proposaient peu de services aux personnes vivant avec le VIH et à un moment où le stigma et la discrimination étaient à leur apogée. Pour illustrer, je citerai quelques exemples rapportés par mes interlocuteurs au sujet de la discrimination au début de l'épidémie. Parfois les personnes vivant avec le VIH (*neah phtok merok Ed*) étaient envoyées dans la forêt. Elles étaient perçues comme les fantômes⁹⁹ les plus redoutables car les médecins traditionnels (*kru khmer*) n'arrivaient pas à se débarrasser de la maladie. D'autres m'ont parlé d'une femme qui avait été abandonnée par sa famille dans un cimetière jusqu'à sa mort. En raison de la maigreur de leur fille, ils avaient suspecté qu'elle avait le VIH. Parfois, la famille construisait une cabane loin de la maison principale pour éviter les contacts avec la personne séropositive. Un des objectifs des équipes de soins à domicile était de lutter contre cette forte discrimination. A cette période, l'explication biomédicale de la maladie était peu connue et la maladie était synonyme de mort lente et certaine. Les missions des équipes de soins à domicile se résumaient alors à des soins palliatifs. Elles assuraient un accompagnement moral, des soins symptomatiques (distribution de paracétamol, baume du tigre, antifongique, antiseptique, multivitamines, antivomitif, solutés de réhydratation orale) et transmettaient des conseils d'éducation à la santé. Pour identifier les familles, les équipes s'appuyaient considérablement sur des critères

⁹⁹ Les fantômes sont perçus comme des esprits dangereux. Ils peuvent s'introduire dans les corps et posséder les humains. Dans le panthéon des êtres surnaturels khmers, il existe une pluralité de fantômes, pour en savoir plus voir Ang Choulean (1986).

symptomatiques et la plupart des « bénéficiaires » identifiés étaient à un stade avancé de la maladie.

Lorsque j'ai effectué mon terrain au Cambodge, le contexte avait changé : des services étaient mis en place dans la plupart des provinces et l'explication étiologique dominante de la maladie était l'explication biomédicale. La discrimination était toujours aussi présente mais de manière plus discrète et camouflée. Certaines activités ont été maintenues (traitements symptomatiques, conseils d'éducation à la santé), d'autres se sont ajoutées. Après la mise en place du parcours d'activités coordonné dans les centres de soins, les équipes de soins à domicile se sont moins concentrées sur les soins palliatifs et davantage sur l'extension de l'accès aux traitements. Les équipes sont chargées de s'assurer que les personnes reçoivent les soins appropriés et, le cas échéant, de les orienter vers les services accessibles et adaptés à leur situation. Parfois elles conduisent à l'hôpital les personnes qui ont besoin d'une hospitalisation. A d'autres moments, elles amènent celles qui n'ont pas de moyen de transport dans un centre de dépistage. L'objectif de ce service est d'aller au plus près des personnes vivant avec le VIH pour assurer des soins de santé de première nécessité et transmettre des messages sur des thèmes variés regroupant la nutrition, l'hygiène, l'observance, les gestes préventifs quotidiens et les procédures d'accès aux soins. Les équipes assurent une veille « communautaire » et exécutent de manière centralisée les priorités fixées par le programme national.

Des rôles départagés

Les infirmiers arrivent avec une petite mallette pour assurer les soins biomédicaux et les volontaires avec leur expérience de la maladie pour donner des conseils. En tant que personnes vivant avec le VIH, les volontaires ont connaissance des différents services proposés, de leur contenu et des modalités d'accès. Ils actualisent régulièrement leurs informations sur la maladie au cours des réunions et des formations sur le VIH auxquels leur ONG les invite. Ils ont recours à leur expérience de la maladie pour définir et proposer des solutions à mettre en œuvre. Les infirmiers sont généralement moins informés sur les différents conseils à donner et moins impliqués dans les échanges. Cette activité ne représente qu'un pan de leur travail car, dans les centres de santé, leur activité n'est pas uniquement centrée sur le VIH. Ils apprennent essentiellement au contact des volontaires et des patients.

Vouloir versus pouvoir. Un accès à l'arène de l'aide

Comme pour les réunions de groupes d'entraide, certains refusent les visites à domicile afin de ne pas être identifiés dans leur village ou leur quartier comme « vivant avec le VIH ». Cependant, ces refus s'avèrent rares car ils impliquent de tourner le dos à de multiples services d'aide économique. En fonction de leur budget, les équipes de soins à domicile distribuent une aide alimentaire (riz, lait, sel, huile). Certaines personnes vivant avec le VIH négocient avec l'ONG et vont chercher leur ration au siège de celle-ci. Un volontaire d'une équipe de soins à domicile de la province de Siem Reap me dit : *« lorsqu'ils ne veulent pas révéler leur statut, ils ne nous autorisent pas à leur rendre visite chez eux, alors on leur propose de venir à notre bureau. Mais parmi les 100 PVVIH que nous suivons, seulement deux ou trois ont fait cette demande »* (entretien octobre 2006).



Equipes de soins à domicile, Kandal, 2006

Les équipes jouent parallèlement un rôle de médiateur. Elles sont chargées de prévenir les pagodes, les ONG de proximité et les chefs de village des besoins des familles pour les aider à bénéficier de soutiens. Elles proposent par ailleurs des prêts pour développer des activités génératrices de revenus, connues dans le jargon du développement sous le nom de « AGR ». Bien souvent, ces prêts se transforment en dons. Par exemple, une des personnes que l'on a visitée a reçu 25\$ pour démarrer un petit commerce devant sa maison. Elle avait décidé de vendre des nouilles, de l'ail, du sucre et des bonbons. Mais après avoir reçu son prêt, elle est tombée malade et a eu besoin d'utiliser l'argent pour couvrir des frais médicaux. Leurs petits commerces s'autonomisent rarement car les familles sont confrontées à des situations de précarité qui les obligent à vendre leurs biens. Certaines ONG de soins à domicile distribuent aussi aux personnes vivant avec le VIH, de quoi payer leurs frais de

transport pour leur visite mensuelle à l'hôpital. L'aide de ces équipes est parfois une condition de l'accès aux soins et de l'observance aux traitements. Pendant mon terrain, une ONG a suspendu le financement de ses équipes de soins à domicile dans la province de Banthey Meanchey. De graves conséquences étaient attendues étant donné que 200 personnes dépendaient de cette aide pour se rendre à l'hôpital tous les mois. Une nouvelle ONG a été créée dans l'urgence pour permettre de continuer ce service. Les services à domicile représentent donc une aide économique vitale pour l'accès aux soins et les besoins quotidiens.

Dans la littérature grise des « organismes-partenaires » ou du programme national, le fait que ces personnes acceptent d'être identifiées « VIH+ » dans leur communauté est montré comme le signe d'une baisse de la stigmatisation dans la société cambodgienne. Or, la participation à ces services doit aussi être pensée à travers les contraintes financières rencontrées par la plupart d'entre elles. Il est frappant de constater que plus les personnes sont libérées de contraintes économiques, moins elles participent à ces dispositifs. Lorsque j'ai interrogé mes interlocuteurs sur les motifs de refus, il m'a été expliqué que pour beaucoup, participer à ce dispositif c'est « perdre la face », « perdre sa dignité », prendre le risque « *de perdre sa clientèle* » ou bien prendre le risque « *que personne n'accepte de se marier avec sa fille* ». Compte tenu des contraintes structurelles, on est en droit de s'interroger sur l'ambiguïté du dévoilement de la séropositivité et de se demander si ceux qui le font ont vraiment les moyens de l'éviter. Les personnes suivies par les équipes de soins à domicile sont en majorité des personnes issues des couches sociales fragilisées et tout laisse à penser qu'elles n'ont pas les moyens d'accepter ou de refuser ces visites.

Ces conditions sociales sont à prendre en considération pour expliquer le dynamisme de la participation dans ces dispositifs institutionnels.

Des requêtes « enlisées »

En plus des rôles psychosociaux, ces volontaires assurent aussi des rôles de témoins et de confidents. En raison de la proximité sociale liée à leur statut de pair et de leur position d'écouter, les personnes leur parlent de leurs problèmes, de la corruption, des situations d'injustice dont ils sont victimes. Or, comme au niveau des groupes d'entraide, le travail de retransmission et de plaidoyer des volontaires débouche rarement sur des changements.

J'illustrerai en donnant des exemples de revendications exprimées par les volontaires au cours d'une réunion mensuelle de l'ONG *Women* à Phnom Penh.

Certains ont évoqué un des problèmes récurrents mentionnés par leurs « bénéficiaires » : la corruption. Ils ont parlé des ONG qui détournent l'aide et qui pratiquent le népotisme¹⁰⁰. D'autres préféraient ne rien dire par crainte qu'une dénonciation publique conduise à un arrêt de l'aide pour tous les « bénéficiaires » de l'ONG. Parfois ils transmettent les demandes d'aide matérielles et financières exprimées par les personnes au cours des visites. Un des volontaires dit : « *la plupart des patients sont confrontés à un manque de moyens pour financer leurs trajets vers les structures de santé parce qu'ils y vont plus d'une fois par mois* » (septembre 2006). Il arrive aussi que les volontaires donnent leur avis sur les dysfonctionnements du service et qu'ils fassent quelques recommandations à leurs responsables. Un volontaire expliquait que beaucoup de ses « bénéficiaires » lui posaient des questions complexes sur les ARV comme « *pourquoi on a des effets secondaires* », « *quels sont les effets secondaires des ARV* », « *pourquoi il faut prendre les ARV régulièrement* », « *pour combien de temps les ARV peuvent prolonger la vie* », auxquelles il avait du mal à répondre. Il a demandé à son responsable d'avoir une formation sur le traitement ARV après avoir expliqué que ce qu'il savait à travers son expérience et celle des autres patients n'était pas suffisant. Le directeur de l'ONG a répondu qu'il ferait part de sa requête dans son rapport pour le donateur KHANA en précisant qu'en général il ne décidait pas et que seulement un petit pourcentage de volontaires était sélectionné pour les formations.

Si d'un côté on sent que les volontaires sont dans des relations de « patron à client » avec leur employeur et que la participation politique ne va pas de soi, de l'autre on constate qu'ils intègrent de plus en plus ce rôle professionnel qui consiste à s'exprimer, participer et tenter d'influer sur les décisions. Ils sont dans un processus de construction et d'accroissement du pouvoir. Cependant, si les profanes sont de plus en plus nombreux à adhérer à la norme de la participation, leurs réclamations aboutissent rarement à des revirements en raison de stratégies mises en place par les élites pour maintenir le *statu quo* du pouvoir sur les directives à mettre en place.

¹⁰⁰ Distribution de l'aide alimentaire ou bien de prêts aux amis et aux proches plutôt qu'aux personnes vivant avec le VIH.

Les « pairs » : une stratégie pour sortir de l'ombre les personnes vivant avec le VIH et donner confiance aux structures publiques

Les « pairs », de par leur statut de « personne séropositive », jouent un rôle primordial pour convaincre les personnes vivant avec le VIH de se faire suivre dans une structure de santé. Si nous avons évoqué la réticence des personnes vivant avec le VIH à participer aux groupes d'entraide, elle peut être plus générale et concerner l'ensemble des services de soins. Parfois le désir de maintenir l'honneur de la famille est plus fort que celui de se faire soigner. L'accès aux soins peut créer un dilemme en raison des frais que la maladie nécessite. Des témoignages révélaient que des personnes avaient préféré se laisser mourir. Pour tout compliquer, les structures publiques souffrent d'une mauvaise réputation. Elles sont considérées comme onéreuses et corrompues en raison des pots-de-vin qu'il faut verser à tous les échelons du système de santé, et peu efficaces en raison du manque d'équipement médical et de déontologie du personnel médical. Toutes ces raisons font que le déni est fort. Mais d'après les volontaires et les personnes vivant avec le VIH que j'ai interviewés, le fait que des « pairs », eux-mêmes concernés par la maladie, ayant expérimenté sur eux les conseils promulgués, soient présents dans les programmes est très convaincant. Pendant les visites à domicile, le volontaire fait souvent référence à son parcours de soins, aux mêmes craintes qu'il a pu avoir avant d'accéder à un suivi médical et aux bénéfices qu'il ressent depuis qu'il est suivi dans une structure de santé. Pearum, un volontaire, me disait : *« il faut que toutes les ONG emploient des personnes vivant avec le VIH car on rencontre les mêmes problèmes que les autres PVVIH, on comprend leurs sentiments et on ne les stigmatise pas comme c'est le cas des personnes séronégatives »*. Il a ajouté : *« certains croient en la médecine traditionnelle pour soigner le VIH, mon ex-femme par exemple, elle a eu un enfant avec son nouveau mari et aujourd'hui ils en sont morts et il ne reste plus que le fils. On est aussi là pour les inciter à suivre la science biomédicale »* (entretien avril 2007). Cette nouvelle politique de santé consistant à impliquer les « pairs » dans la mise en œuvre des activités apparaît comme une aubaine à la fois pour les personnes sous traitements, les volontaires et les autorités médicales. Les volontaires trouvent une multitude d'intérêts à travailler à ces postes (que nous découvrirons au fil du texte) et les professionnels de santé peuvent assurer une forte fréquentation des services.

Des courroies de transmission du programme national

Compte tenu de la circulation unidirectionnelle et descendante des informations, ces dispositifs apparaissent comme des auxiliaires du programme national, de la même manière que les groupes d'entraide. En fonction des priorités nationales, les « organismes-partenaires » donnent des consignes aux équipes de manière à les impliquer dans l'accomplissement des objectifs nationaux.

Je citerai deux exemples de priorités nationales sur lesquelles se sont focalisées les équipes de soins à domicile : l'augmentation du nombre de personnes sous traitements (connue en santé publique sous le nom de « *scaling-up* ») et la décentralisation. Pendant mon terrain, ces équipes étaient sollicitées pour identifier de nouveaux « cas suspects », faire sortir de l'ombre ceux qui déniaient leur maladie, ceux qui ne veulent pas se faire soigner dans les services publics. Elles mettaient en place tout un ensemble de stratégies pour « dénicher » de nouveaux patients : porte-à-porte, sensibilisation, technique de persuasion, implication de la « communauté ». Pendant le « *3by5* », l'objectif était d'identifier 10 000 nouveaux patients avant fin 2005, et les volontaires ont été des intermédiaires de premier plan pour effectuer ce travail d'identification. J'ai assisté à des réunions mensuelles d'équipes de soins à domicile et l'essentiel de la réunion portait sur le nombre de nouveaux cas identifiés. Les volontaires annonçaient chacun leur tour leur prénom, le nom de l'équipe à laquelle ils appartenaient, le nombre de personnes vivant avec le VIH visitées et le nombre de personnes référées au VCCT. Après que chacun soit passé, les volontaires rendaient leurs rapports écrits, puis recevaient leurs indemnités avant de rentrer chez eux. Concernant la décentralisation, comme les centres d'accès aux traitements se démultipliaient au niveau des provinces, les volontaires étaient sollicités pour inciter les personnes vivant avec le VIH à se rendre dans les services près de chez eux et pour les rassurer quant à la qualité des services. De manière générale, les volontaires sont des partenaires clés qui font la promotion du continuum de soins proposé par le programme national et encouragent les personnes à participer aux dispositifs gouvernementaux. Alors que ce dispositif est cité par le programme national pour illustrer le dynamisme de la société civile, en réalité il est davantage une initiative gouvernementale, qui remplit des objectifs fixés par les institutions.

Voici maintenant d'autres formes de participation des usagers, celles pratiquées au sein des ONG.

2) Les réseaux et les associations de patients

Je propose de refléter à tour de rôle les dynamiques participatives des personnes séropositives au niveau de trois profils d'ONG locales : les « organisations auxiliaires », les « organisations opposantes » et les « organisations partenaires ». A travers des exemples précis, je montrerai quels types de savoirs sont utilisés dans ces différents profils d'organisations et quels types de pouvoirs les usagers exercent.

2-a) Les « organisations auxiliaires » : *Vithey chivit* et PWHO

Pour illustrer la nature et les retombées de la participation dans ce profil d'organisation je m'appuierai sur mes observations au sein de ces deux ONG. Pour mémoire, j'ai montré dans le chapitre précédent qu'elles faisaient partie des rares organisations à avoir connu des formes d'émergence ascendante. La première est à l'origine d'un groupe de patients qui proposait des activités de support au portail d'un hôpital de Phnom Penh et la seconde a été impulsée par une personne séropositive cambodgienne, haut placée dans une ONG internationale. Ces deux groupes locaux ont été identifiés comme émanations de la « société civile » par les institutions de lutte contre le sida et ont bénéficié d'une pluie de soutiens financiers et matériels issus de l'arène du sida. Progressivement, leurs objectifs initiaux se sont effacés et ils ont nivelé leurs activités par rapport aux activités préconisées par le programme national (groupe d'entraide, visites à domicile, événements de sensibilisation). Ici, j'insisterai sur une activité centrale de ces associations : les activités génératrices de revenus.

Les activités génératrices de revenus

Ces activités nommées dans le jargon du développement « AGR » sont facilement financées par les bailleurs car elles contribuent au sacro-saint « *empowerment* » des acteurs de la base (c'est-à-dire au renforcement du pouvoir). Cet outil du développement sert à réaliser tout un ensemble de *leitmotiv* du développement tels que la participation communautaire, la participation de la société civile et plus spécifiquement dans le domaine du VIH, la participation des usagers.

L'activité qui a été choisie dans ces deux associations de patients est la couture. Rappelons qu'un des secteurs dominants au Cambodge est le textile et que les emplois sont principalement occupés par des femmes. Alors que *Vithey chivit* est une ONG mixte, l'association PWHO est une association de femmes. Elle dispose du coup d'une deuxième étiquette attractive pour les bailleurs qui depuis le milieu des années 1990 cherchent à financer des projets favorisant l'égalité des sexes et le renforcement du pouvoir des femmes dans la société. Ces deux associations fabriquent une gamme de produits artisanaux en jonc (sacs à dos, sacs à main, trousse, pochettes, porte-monnaie, mallettes).



Atelier de couture, Phnom Penh, 2006

Le personnel de ces associations n'a globalement pas de problème pour fabriquer des produits de qualité. Les difficultés rencontrées reposent au niveau de la commercialisation, de l'organisation, du management et de la gestion de projet. Les bailleurs financent ces activités génératrices de revenus dans l'optique que ces associations atteignent une autonomie et que leur pouvoir soit ainsi renforcé (comme au niveau des groupes d'entraide). Or, elles ne parviennent pas à atteindre cet objectif. Les attentes institutionnelles ne se révèlent pas en phase avec les savoir-faire de ces acteurs associatifs, comme nous allons le voir.

De la difficulté d'être gestionnaire commercial

Tout d'abord, les ouvrières textiles ne sont pas dirigées par des chefs d'entreprise ou des experts en « *marketing* » comme habituellement dans le secteur textile, mais par des

apprentis qui découvrent le secteur du commerce et qui apprennent « sur le tas » les techniques de management et de gestion commerciale.

Le directeur de *Vithey chivit*, 45 ans, est un ancien policier qui travaillait pour le Ministère de l'intérieur. Comme de nombreux fonctionnaires qui reçoivent en moyenne 40\$ par mois, il a exercé d'autres activités lucratives en parallèle. Il a été réparateur de montres. La responsable de PWHO a 32 ans. Pendant les années qui ont suivi le lycée elle a exercé des petits métiers comme la vente de gâteaux cambodgiens. Avant de prendre la direction de l'ONG, les deux responsables n'avaient aucune expérience de gestion commerciale.

L'essentiel des commandes faites à ces deux organisations provient d'autres ONG qui travaillent dans le domaine du VIH. PWHO et *Vithey chivit* sont essentiellement sollicités par le programme national ou les organisations internationales pour fabriquer des pochettes pour les *workshops*. Les bailleurs de ces associations sont finalement les principaux clients. Ces activités fonctionnent en vase clos, ce qui met en péril leur pérennité. Quelques commandes sont effectuées par des expatriés, souvent issus du secteur du développement, qui veulent soutenir ces associations émergentes. Il s'agit de commandes ponctuelles qui ne garantissent aucune continuité à l'activité de l'association. Aussi, ce sont des personnes extérieures qui sollicitent ces associations et ce sont rarement elles qui trouvent leurs clients.

De la difficulté d'être courtier du développement

Jean-Pierre Olivier de Sardan a défini les courtiers du développement comme des intermédiaires entre les organisations internationales de développement et lesdits « bénéficiaires ». Ce terme fait référence à l'idée que le développement constitue une rente et que les courtiers disposent d'un contrôle plus ou moins étendu des modes d'affectation des ressources du développement et d'une capacité de négociation et de partenariat avec les opérateurs du Nord. Ils ont également une double aptitude, celle de parler à la fois « *le langage local (car ils revendiquent d'être « liés au terrain », d'en connaître les besoins, d'en partager les aspirations) et aussi le langage-développement (car c'est la condition de toute communication avec les bailleurs de fonds)* » (Olivier de Sardan, 1995a, p. 170).

Si dans le contexte cambodgien, les bailleurs de PWHO et *Vithey chivit* attendent des responsables qu'ils deviennent des courtiers, dans les faits on remarque que ces derniers ont

des difficultés à remplir ce rôle puisqu'ils ne maîtrisent pas ou peu le langage des bailleurs. Les responsables de ces deux associations sont des agents de développement peu expérimentés, qui découvrent progressivement ce secteur. Lorsque j'ai demandé aux responsables de ces associations quelles difficultés ils rencontraient, les problèmes les plus souvent cités étaient les suivants : difficultés pour rédiger des rapports, faire des demandes de financement et parler la langue des bailleurs.

Le responsable de *Vithey chivit* m'explique : « *je pense qu'à Vithey chivit le problème ce sont les faibles capacités en management, c'est aussi le fait d'avoir du personnel non qualifié et souvent analphabète. Mais aussi, le plus important, c'est lié à moi : mes capacités sont limitées en termes de langue, je ne parle ni anglais, ni français, et au niveau de la rédaction de projet, je ne sais pas chercher des fonds. Puis les personnes qualifiées ne travaillent pas pour nous car on n'a qu'un petit salaire à proposer* » (entretien mars 2006). Au cours de mon terrain, plusieurs ONG ont travaillé avec *Vithey chivit*. Le programme ESTHER à Phnom Penh a décidé en 2006 d'ouvrir un centre d'hébergement à proximité de l'hôpital pour accueillir provisoirement des provinciaux qui doivent rester plusieurs jours pour des examens médicaux. ESTHER a écrit le projet initial et a décidé de déléguer la mise en œuvre de ce projet à *Vithey chivit*. Les responsables ESTHER ont fait le constat d'un échec. L'un d'eux m'explique : « *il est bien Sopheap, son point fort c'est qu'il a beaucoup de volonté, il est sérieux, il a beaucoup d'initiative, mais son point faible c'est qu'il n'a pas de capacité en termes de gestion de projet et de management. Il n'y a personne là-bas qui soit capable d'écrire un proposal. On a écrit le premier mais on ne va pas continuer pour les autres, cela n'a pas de sens. Aussi, il ne peut pas gérer son équipe, c'est son équipe qui le gère, c'est ça le problème, le manque de leadership* » (entretien février 2008).

Les situations où les locaux rencontrent des échecs en essayant d'assurer leur rôle professionnel de courtier abondent. Au cours d'un *workshop* organisé par le réseau des personnes vivant avec le VIH, un « apprenti-courtier » raconte : « *on a écrit un projet d'activité génératrice de revenus et on l'a envoyé au bailleur mais il a refusé et a répondu que c'était hors sujet par rapport à son protocole. Pourtant on s'était appuyé sur leur protocole. On a perdu notre temps, on a passé deux ou trois mois pour le faire et puis hop, poubelle ! En fait, ils font ce qu'ils veulent ! La plupart des gens pensent que les PVVIH ne peuvent rien faire. Ils pensent que ce qu'ils font est bien et que ce que font les PVVIH n'est pas bien* » (décembre 2007).

Au niveau de ces associations de patients cambodgiennes, on est donc loin des courtiers du développement que décrivaient Jean-Pierre Olivier de Sardan qui disposaient « *d'une double légitimité : l'interprétariat et le contrôle de l'aide, en vue de développer des activités clientélistes* » (Olivier de Sardan *et al.*, 2000). Les courtiers en question tentent tant bien que mal d'acquiescer le « langage-développement » et de maîtriser les outils du développement (*proposal*, rapports, informatique) mais cette incorporation implique l'apprentissage de nombreux codes auxquels ils se familiarisent progressivement. La nouvelle catégorie de « l'expert profane » ne s'implante pas de manière limpide et implique un processus lent de transformation sociale. Ces compétences techniques sont assez nouvelles puisqu'elles sont utiles sur le terrain cambodgien seulement depuis l'arrivée des ONG internationales en 1991. En réponse à ces limites, les bailleurs proposent des formations au personnel de ces associations pour leur apprendre à mieux maîtriser les techniques du développement. Ils suivent des formations d'« écriture de projet », de « gestion de projet », d'« informatique » et des cours d'anglais. En d'autres termes, les institutions apprennent aux profanes comment participer. Ces petites ONG sont confrontées à un autre problème : lorsque leurs employés ont acquis ces aptitudes de courtier, ils se dirigent souvent vers des postes mieux rémunérés. En raison de ce cercle vicieux, ces organisations ne sont pas reconnues dans l'espace public comme des structures de pouvoir autonomes, influentes, compétentes et dynamiques, mais plutôt comme des entités « sans capacité » et « sans initiative ».

2-b) La participation au niveau des « organisations-opposantes » : CACHA, AUA

Pour rappel, il s'agit des deux seules organisations suivies pendant mon terrain marquées par une identité contestataire. CACHA est un collectif de représentants de la société civile qui s'est fixé comme mandat de défendre les droits des personnes vivant avec le VIH et AUA une association de patients créée par Médecins sans frontières qui propose des activités de support aux patients dans l'hôpital. Les deux structures sont coordonnées par des personnes vivant avec le VIH « agitatrices » qui ont une force de dénonciation et d'opposition. L'objectif de CACHA « *est de faire pression sur les Etats, les politiciens, les décideurs et les agences des Nations unies spécialisées dans la lutte contre le sida* » (CACHA, rapport annuel 2007). Le collectif se définit également comme un espace politique qui réunit les entités qui s'opposent « *aux mauvaises pratiques, aux politiques, au manque d'engagement, de sérieux pour lever l'alarme sur la situation de la pandémie* » (*ibid.*). Bien

que le mandat d'AUA ne soit pas centré sur le plaidoyer, la coordinatrice est animée par une culture de contre-pouvoir qui l'amène à tenir des discours dissidents. De par son réseau de financement, elle est moins tenue de se cantonner aux activités préconisées par le programme national et elle parvient à s'en démarquer. On va voir la nature et les retombées des revendications émanant de ces profils d'organisations.

Des profils d'activistes

Ces personnes font partie des rares activistes antisida du paysage cambodgien. Dans le contexte de cette étude, j'entends par activistes, celles et ceux qui tiennent des discours critiques et mettent en place des actions protestataires qui ciblent, s'il faut, les élites dominantes (membres du parlement et des différents ministères, institutions médicales et scientifiques). Au Cambodge, la présence d'activistes antisida est marginale, ils se comptent sur les doigts de la main. Pour rappel, les Cambodgiens évoluent dans un environnement politique autoritaire depuis plusieurs décennies (république de Lon Nol, régime communiste de Pol Pot, occupation vietnamienne, monarchie constitutionnelle dominée par le pouvoir autoritaire du premier ministre Hun Sen) où *« ils n'étaient pas autorisés à se rassembler en tant que groupe spontané ni à s'organiser de façon volontaire pour agir envers un intérêt perçu d'intérêt commun, particulièrement eu égard à toute tentative de concertation, protestation et opposition contre les abus d'autorité émanant du gouvernement autoritaire ayant pris des formes monstrueuses avec le génocide planifié sous les Khmers rouges »* (Bourdier, 2006b, p. 4). Depuis les années 1990, avec le déploiement des agences humanitaires, les citoyens ordinaires sont de plus en plus sollicités pour prendre part aux affaires publiques et s'organiser en association pour faire valoir leurs opinions et leur regard critique. Cependant le pouvoir politique en place résiste à ces nouveaux principes de démocratie participative, de liberté d'expression et de renforcement du pouvoir des citoyens. Il cherche à contrôler la population en limitant ses droits et ses pouvoirs. Les citoyens évoluent et composent avec cette injonction paradoxale. Le climat répressif qui pèse sur les citoyens n'est pas sans conséquence sur l'être social khmer. La peur de s'opposer est omniprésente et cela se ressent dans la plupart des secteurs. Au niveau politique, les opposants au régime subissent généralement des intimidations jusqu'à ce qu'ils se remettent dans le droit chemin. Au niveau des syndicalistes et des défenseurs des droits de l'homme, la répression est également forte, ils sont accoutumés aux menaces verbales et aux interventions souvent injustifiées des autorités locales. Des incidents graves se produisent parfois avec les

militants tenaces. L'assassinat et l'arrestation de membres d'ONG de défense des droits de l'homme (ADHOC, LICADHO) ont été des pratiques courantes.

Une fois encore, des conditions structurelles et socioculturelles font que les profanes ne prennent pas le pouvoir ou qu'on ne les laisse pas le prendre. Je reviendrai plus en détail sur ce double mécanisme de résistance à la norme dans la dernière partie. Cela permet d'expliquer dès à présent la rareté et la frilosité des activistes. Cependant, quelques personnes font fi de ces obstacles structurels et s'opposent publiquement aux planificateurs de santé. Voici la nature de ces protestations et les profils socio-économiques de ces personnes.

Les représentantes de CACHA et AUA osent s'opposer aux autorités en place, prendre la parole en public, s'immiscer dans les débats nationaux, tenter des négociations avec les décideurs et dénoncer les abus auxquels font face les personnes vivant avec le VIH. Elles sont corps et âmes engagées en faveur de cette cause, elles affichent leur séropositivité en public et acceptent ainsi d'être des figures publiques de la lutte contre le sida au Cambodge et sur la scène internationale.

Ces figures tutélaires de l'activisme antisida sont principalement des femmes. Si les organisations internationales ont encouragé ce phénomène *« on ne peut guère attribuer la promotion des femmes à la seule mainmise extérieure (...) l'épidémie du sida fut un tremplin pour certaines femmes : elle leur a permis de se propulser socialement et politiquement hors de la sphère domestique qui jusque-là les contenait dans un milieu fermé et embaumé du halo de la position de victime que certaines se refusent désormais d'endosser »* (Bourdier, 2009, p. 13).

Elles se démarquent des autres acteurs profanes non seulement en raison de leur volonté contestataire mais aussi par leur statut professionnel : deux dimensions *a priori* corrélées. L'une est responsable de programme, l'autre est coordinatrice d'ONG. Autant dire qu'elles font partie des rares personnes séropositives qui occupent des postes à responsabilités dans le secteur du VIH au Cambodge. Au cours d'un entretien l'une d'elles évoquait justement cette limite et la nécessité de la dépasser.

« On a besoin que des personnes vivant avec le VIH deviennent des personnes de haut rang. Au moins les PVVIH travaillent avec leur cœur. Moi je travaille sept jours par semaine,

parfois jusqu'à 21h/22h, cela dépend des proposal à rédiger, des dates limites de dépôts des projets, mais les personnes séronégatives peuvent-elles faire cela ? Nous, on s'implique réellement pour aider ceux qui ont besoin de support, si on a un seul jour pour écrire un proposal, on travaille jour et nuit, et à l'heure du déjeuner. C'est pour cela que les PVVIH ont besoin de « capacity building », c'est très important pour qu'elles deviennent des personnes de haut rang. On a de nombreuses personnes qui vivent avec le VIH mais très peu sont des décideurs » (entretien mai 2007).

Au Cambodge, ces personnes bénéficient d'une assise sociale et professionnelle favorable à l'activisme. Leur maîtrise du langage du développement et de ses mécanismes donne du pouvoir et une aisance pour communiquer et négocier avec les décideurs. Aussi, ces personnes sont entourées, appuyées et promues par des agents internationaux et cette protection symbolique assure des conditions favorables à l'engagement et la contestation. Ces personnes ont à plusieurs reprises été invitées à participer à des réunions et des conférences à l'étranger. Par exemple, la coordinatrice d'AUA avait l'habitude de se rendre tous les deux ans à Paris pour des rencontres inter-associatives (organisées par l'ONG Solidarité sida) où des représentants d'associations de personnes vivant avec le VIH de tous les continents échangeaient sur leurs projets. Les représentantes de CACHA et AUA expliquent qu'à ces occasions, elles ont pris conscience de leurs droits, du pouvoir et des méthodes utilisées ailleurs par les associations pour s'opposer aux autorités. Ces expériences à l'étranger, la visibilité internationale qu'elles acquièrent et les contacts qu'elles établissent à l'extérieur suscitent confiance et courage pour s'opposer dans leur propre pays. Dans le contexte du Cambodge, ces conditions liées au statut socioprofessionnel semblent déterminantes pour permettre l'activisme.

Des discours dissidents, critiques mais peu influents

Les membres de CACHA se réunissent à chaque fois qu'ils ont un plaidoyer à préparer. Pendant la semaine internationale du VIH organisée par l'UNGASS en mai 2006 au Cambodge, CACHA a organisé une conférence de presse intitulée « les personnes vivant avec le VIH demandent des droits ». Ils ont dressé un tableau de la situation du VIH au Cambodge et réclamé une réponse plus efficace aux organisations gouvernementales et non gouvernementales, avec davantage de transparence et une meilleure couverture des besoins des personnes vivant avec le VIH (médicaments, emplois, éducation, nutrition, santé et

logement). Ils ont mis l'accent sur le manque d'accès aux ARV, le coût élevé des médicaments et revendiqué de meilleures politiques antidiscriminatoires (au niveau des médecins, des familles, du travail). La coordinatrice n'a pas hésité à fustiger les discours du gouvernement : *« le gouvernement parle de « success story ». Mais où est le succès ? En 1996, y'avait 178 500 PVVIH et en 2003 123 100, où sont passés plus de 50 000 PVVIH ? Plus de 200 PVVIH meurent chaque jour, plus de 20 personnes sont infectées chaque jour, plus de 20 000 ont besoin d'ARV en urgence »*. Pour la conférence, cinq membres ont été sélectionnés pour raconter cinq cas concrets où les droits des personnes sont bafoués : le droit des femmes, le droit d'accéder à la dignité, à la nutrition, à l'éducation et aux traitements. Un membre d'AUA a parlé des propriétaires qui expulsent leurs locataires en raison de leur séropositivité. Un représentant d'usine textile a parlé des ouvrières qui se faisaient licencier lorsque leur employeur apprenait leur séropositivité. Au cours de cette assemblée, plusieurs slogans ont été brandis. Voici deux exemples.

« On est viré de nos emplois dans les usines textiles, traités comme des singes dans les essais thérapeutiques, évincés de nos logements, abandonnés par nos familles, dépourvus d'accès aux médicaments et aux soins de santé et séparés de nos enfants ».

« On demande à ce que les fonds du VIH atteignent les réels destinataires, ceux qui vivent avec le VIH dans leur communauté ».

Si, d'un côté, ce type d'événement illustre la capacité des personnes concernées à organiser des actions protestataires, de l'autre il faut avoir à l'esprit qu'au Cambodge l'impact des conférences de presse est négligeable (excepté celle de l'essai thérapeutique « Ténofovir » à laquelle je ferai allusion ci-après). Les médias les mieux diffusés et les plus cotés exigent d'être payés. CACHA avait envoyé une invitation à une chaîne de télévision prestigieuse, diffusée sur le câble, mais celle-ci leur a demandé 3 500\$. Au Cambodge, les médias tenus par les ténors du gouvernement sont couramment les acteurs de la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH. Malgré les programmes de conscientisation des organisations internationales mis en place pour les médias, la discrimination est toujours latente.

Cette conférence de presse a aussi servi d'entraînement aux membres de CACHA avant leur intervention à la session spéciale de l'assemblée générale des Nations unies à New York qui devait avoir lieu le mois suivant. La coordinatrice du réseau et trois autres membres

ont été invités. Ils sont rentrés déçus car ils n'ont pas pu, comme souhaité, exprimer leurs messages face aux représentants du gouvernement cambodgien et des Nations unies. Ils ont participé à des groupes de travail avec d'autres militants associatifs, mais aucun représentant gouvernemental n'était présent. Ils espéraient exprimer leurs revendications face à la communauté internationale et aux autorités cambodgiennes. Même dans ce haut-lieu, symbole éminent de la démocratie, ils ont été confrontés à des espaces d'expression limités. Ils se sont contentés de brandir et de clamer quelques slogans, mais cela a suffi pour provoquer la colère du ministre de la Santé cambodgien et du président de l'autorité nationale du sida (NAA) qui, à la conférence, avaient uniquement parlé des succès de leur programme.

Le collectif CACHA s'est aussi mobilisé autour de l'essai thérapeutique « Téma » (sur la prévention de la transmission materno-infantile), financé par l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS). En 2006, cet organisme de recherche a changé sa politique de mise en place des essais et a introduit une composante nouvelle : des réunions de consultation avec les organisations de la société civile et les représentants de patients avant le démarrage des essais. Ainsi, en cours de recherche, l'organisme qui me finançait devenait un acteur privilégié de mon étude. Ces réunions étaient organisées à l'Institut Pasteur de Phnom Penh. Les membres de CACHA se réunissaient avant pour préparer les questions qu'ils souhaitaient poser aux coordinateurs de l'essai. Ces questions ont porté sur les effets secondaires, le contrat d'assurance (traduction en khmer, dédommagements, modalités), le formulaire de consentement, la notice d'information. Ces espaces consultatifs ont été très investis par les membres de ladite « société civile ». Cela est sûrement lié à l'essai thérapeutique « Ténofovir » chapeauté par des universités californienne et australienne en 2003. Il consistait à tester l'efficacité de la molécule Ténofovir en prévention du sida. Il avait suscité la mobilisation de quelques ONG internationales réputées pour leur activisme (WAC et WNU). Ces dernières ont réussi à interrompre l'essai en organisant une conférence de presse au cours de laquelle elles ont dénoncé les violations des droits de l'homme commises envers les travailleuses du sexe impliquées dans cet essai. Ces associations se sont aperçues que les principes éthiques de mise en œuvre de l'essai n'étaient pas respectés. Une des coorganisatrices de la conférence me raconte : *« nous avons dit : si les pays développés veulent faire cet essai, pourquoi ils ne le font pas chez eux, pourquoi ils le feraient ici, il y a des travailleurs du sexe partout, pas seulement au Cambodge, ils pensent qu'à leurs bénéfices, on a décidé que personne ne sera volontaire pour cet essai, et nous avons organisé une conférence de presse contre l'essai « Ténofovir », beaucoup de travailleurs du sexe sont*

venus, on ne leur avait pas payé leur transport, ils sont venus avec leur cœur, on leur a juste donné du pain et une bouteille d'eau pendant la conférence » (entretien février 2008). Pour convaincre localement, les coordinateurs de l'essai ont expliqué que la molécule était déjà sur le marché international, cependant ils n'ont pas précisé qu'elle était sûre au sein d'une combinaison médicamenteuse et qu'ils n'en savaient rien lorsqu'elle était inhalée en prise unique. Par ailleurs, ils n'ont pas distribué des documents traduits dans la langue des volontaires (ils étaient en anglais), ni informé suffisamment sur les effets secondaires, ni proposé d'assurance. Ils ont aussi précipité les ONG à recruter les 960 prostituées séronégatives pour démarrer l'essai rapidement¹⁰¹. Toutes les femmes acceptèrent, sauf celles de WAC et WNU, la rétribution mensuelle de 3\$ par mois représentant un manque à gagner pour la plupart. Depuis, une grande suspicion règne au Cambodge autour des essais thérapeutiques. C'est sûrement en raison de la méfiance effervescente des usagers vis-à-vis des essais que les organismes de recherche comme l'ANRS ont décidé d'organiser en amont des réunions de consultation avec les associations. Le collectif CACHA, hébergé sur le bateau des ONG qui ont réussi à interrompre l'essai « Ténofovir » (WAC et WNU), était bien situé pour assurer à son tour une veille des nouveaux essais.

AUA fait partie du collectif CACHA et participait activement à chacune des réunions. La coordinatrice et ses associés tenaient des discours virulents vis-à-vis du programme national et de certaines organisations. Voici quelques témoignages où ils accusaient les organismes sida de faire du profit sur les personnes vivant avec le VIH.

« Il faut que l'aide atteigne les PVVIH et qu'elle ne serve pas juste aux employés d'ONG. Les PVVIH n'obtiennent rien ! » ; « Les ONG doivent aider les patients directement, faut qu'elles arrêtent de passer leur temps à écrire des rapports et à chercher des fonds. Je me souviens quand j'étais suivi par l'ONG Maryknoll, on devait nous donner 10\$ par semaine pour la location de notre logement et 5\$ pour les dépenses journalières, mais je ne recevais que 10\$: les 5\$ restant les employés les prenaient. Je ne veux pas en dire plus, je pourrais avoir des problèmes, mais en tous les cas avec l'argent des donateurs, ils organisent des workshops, en plus dans les hôtels les plus chers, c'est un véritable gaspillage d'argent ! »

¹⁰¹ Pour en savoir plus sur la controverse autour de l'essai, voir l'article de Frédéric Bourdier (2005).

A travers ces exemples, on ressent la colère et l'esprit militant dont sont animés ces activistes. Mais globalement ces discours protestataires ont un effet limité sur la scène publique et politique. Ils ne constituent qu'une petite gêne pour les autorités. Ils ont parfois un écho à l'échelle internationale mais au niveau national ils sont « *ensablés* » (Foucault, *op. cit.*, p. 9). Ils n'ont pas de retentissements concrets et ne sont pas pris en considération par les personnes visées par ces messages. Cependant, ce n'est pas seulement la surdité des destinataires visés par les messages de contestation qui fait obstacle à l'introduction de la norme mais aussi la réserve que se fixent les profanes dans l'expression de leur activisme.

Un activisme « contenu »

Ces activistes occupent une place marginale sur la scène de la lutte contre le sida et bien qu'elles élaborent des discours et des actions critiques et contestataires, elles ne représentent pas un groupe de pression menaçant sur la scène publique. On est loin des opérations « chocs » d'Act-up en Europe et aux Etats-Unis où les militants pénètrent illégalement dans les ministères ou investissent un monument public. Ces personnes agissent généralement seules, chacune de leur côté, de manière éparpillée. Elles adaptent leur engagement en fonction des réalités de leur pays : elles expriment leur mécontentement dans des espaces « protégés » qui sont sous l'œil de la communauté internationale (conférences internationales et nationales de lutte contre le sida) et s'opposent sans mettre leur vie en danger. Si elles font entendre leurs voix, défendent les droits des personnes vivant avec le VIH en exprimant leurs points de vue contestataires, certes dérangeants et perspicaces, elles ne s'imposent pas comme des personnes de pouvoir qui menacent de bouleverser la hiérarchie par des rapports de force. Il en ressort que ces personnes sont marquées par une certaine désillusion et sont découragées par les résultats minimes et localisés de leur engagement. Lorsque j'ai demandé à la coordinatrice d'AUA quels étaient les résultats de ses négociations, elle m'a répondu « *avoir réussi à négocier avec le directeur de l'hôpital un local au sein de l'hôpital, puis avoir obtenu l'autorisation de mettre le logo dans l'hôpital* » (entretien novembre 2007). Le ton ironique de sa réponse soulignait à l'évidence un sentiment de frustration. En 2006, la coordinatrice me disait qu'elle se sentait exténuée, qu'elle voulait faire une pause et se retirer de son association. En 2008, elle a démissionné, quitté le Cambodge et n'a plus donné de nouvelles à ses ex-collègues.

Ces ethnographies mettent en lumière les particularités de l'activisme antisida au Cambodge. Il est marginal et rarement synonyme de dialogue, de contre-expertise ou de contre pouvoir mais plutôt de contestation, de confrontation entre discours profanes et experts. La participation des personnes qui accèdent à haut rang ne prend pas systématiquement des formes protestataires, et c'est ce que nous allons voir en décrivant maintenant la participation d'acteurs profanes au sein du réseau des personnes vivant avec le VIH.

2-c) La participation au niveau des « organisations-partenaires » : l'exemple du réseau CPN+

Une mission officielle détournée, un réseau discrédité

Pour mémoire, le réseau des personnes vivant avec le VIH a été mis en place par le programme national et l'« organisation-partenaire » KHANA. Il est constitué d'une quarantaine de personnes séropositives employées soit au siège de Phnom Penh soit au sein des treize antennes provinciales. La mission du réseau est large : celui-ci est chargé de *« renforcer la coordination, la participation et les capacités des personnes vivant avec le VIH, représenter la voix de ces personnes sur la scène publique, lutter contre le stigma et la discrimination et garantir un support communautaire aux membres »* (CPN+, 2007, p. 4), mais certains de ces objectifs restent virtuels. Le coordinateur et les membres présentent partout le réseau comme une structure au service des personnes vivant avec le VIH et qui représente leur voix. Or, au cours des entretiens, la majorité des personnes séropositives interrogées affirmaient ne pas se sentir représentées par ce réseau. Ce dernier est déprécié par ces personnes qui attendent de lui qu'il ait un pouvoir d'influence sur l'orientation de la lutte contre le sida et qu'il soit porte-parole des messages revendicatifs exprimés par les patients. Or, en l'état actuel des événements, il n'en est rien. Le réseau est perçu par les personnes vivant avec le VIH et par la majorité des acteurs de la lutte contre le sida comme une marionnette du gouvernement qui n'exerce aucune influence sur les programmes sida et ne remplit pas sa mission de porte-parole des personnes séropositives. La coordinatrice d'une ONG locale me confie qu'« à CPN+ ils n'aiment pas tout ce qui relève de l'opposition » (entretien décembre 2007). De nombreuses réactions collectées au cours de mon terrain discréditent ce réseau, en voici quelques-unes.

« CPN+ passe son temps à écrire des rapports pour les donateurs. Ils devraient donner directement aux petites organisations de patients plutôt qu'à une grosse organisation comme elle ».

« Je ne vais plus à la réunion du comité d'organisation, c'est du temps perdu ».

« Les ONG comme CPN+ exploitent les PVVIH. CPN+ ne s'occupe pas de ses membres, c'est seulement un réseau de coordination ».

« C'est difficile de faire confiance à CPN+, car ils ne se préoccupent pas des gens de la communauté, ils écoutent seulement ce que leurs chefs du Ministère de la santé, du NAA, du NCHADS demandent. Ils travaillent en proximité avec ces instances et ne s'occupent pas de ce que les PVVIH ont vraiment besoin ».

Dans chaque chef-lieu de province où le réseau est présent, des bureaux spacieux et onéreux sont loués pour les représentants du réseau (un homme et une femme vivant avec le VIH). Si ces locaux servent de manière exceptionnelle aux groupes d'entraide et à l'organisation de réunions, ils sont généralement vides et inanimés. Des panneaux sur lesquels sont accrochés des photos de groupes d'entraide, de MMM, de visites à domicile, apportent un supplément d'âme à ces locaux. Deux représentants provinciaux travaillent seuls dans ces grands locaux et peu de personnes leur rendent visite. En l'occurrence, les personnes vivant avec le VIH ne s'adressent pas à ces structures.



Local d'une antenne provinciale du réseau CPN+

Un réseau gestionnaire qui suit les directives du programme national

A la différence du réseau thaïlandais dont il est inspiré, le réseau cambodgien n'est pas réputé pour ses activités de plaidoyer. Il met en œuvre les directives nationales plutôt que celles des membres du réseau. Il participe à la préparation des protocoles, des plans stratégiques nationaux et à la coordination de deux composantes majeures du protocole national de continuum de soins : les MMM et les groupes d'entraide. Il organise des formations pour les animateurs de groupes d'entraide et les responsables MMM. Il centralise les rapports qui permettent d'évaluer le nombre de personnes vivant avec le VIH qui

participent à ces composantes. En outre, l'essentiel des formations dispensées par CPN+ repose sur la gestion et la promotion des priorités et des objectifs du programme national. Lorsque j'observais les employés provinciaux du réseau CPN+ dans les groupes d'entraide et les MMM, l'essentiel de leur visite reposait sur le comptage des participants et le recueil des signatures. Encore une fois, on retrouve une logique de dénombrement qui sert d'indicateur pour les bailleurs de fonds. Cette politique du chiffre semble témoigner d'une « vision » utilitariste de la participation dans le réseau. Ce dernier réunit de nombreux moyens pour évaluer les indicateurs nationaux (formation des employés du réseau à l'utilisation des outils de suivi et d'évaluation), mais à l'inverse les activités de formation dites de « renforcement de capacités » et de plaidoyer, qui officiellement sont des priorités de l'association, occupent une place négligeable. Les réunions les plus fréquentes organisées par le réseau sont les réunions mensuelles au cours desquelles ils font des bilans d'activités principalement quantitatifs, ils rassemblent les rapports des responsables de groupes d'entraide et de MMM et distribuent les indemnités. En définitive, le réseau ne contribue pas à renforcer le pouvoir des profanes.

Un fonctionnement vertical

En suivant les employés du réseau à Phnom Penh et au niveau des antennes provinciales, j'ai pu m'apercevoir que le réseau fonctionnait principalement de manière verticale. Pour faire circuler des informations depuis le centre vers les périphéries, ce réseau est très efficace mais dès qu'il s'agit de valoriser les voix des personnes vivant avec le VIH et de faire du plaidoyer, cela semble dépasser son champ d'action. Lorsque les employés du réseau prennent connaissance des revendications et/ou des besoins exprimés par les patients, aucun retentissement ne se produit par la suite. Un des employés provinciaux me confie : *« CPN+ n'a aucun pouvoir car à chaque réunion mensuelle ou trimestrielle, on soulève toujours nos problèmes mais le coordinateur n'a aucune réaction. C'est comme s'il était sous le contrôle de quelqu'un d'autre »* (entretien avril 2006). Le réseau constitue un puissant relais de communication entre les décideurs et les personnes séropositives, mais là encore l'information circule à sens unique.

L'injonction paradoxale

Les employés du réseau et les personnes vivant avec le VIH qui interagissent avec celui-ci reçoivent des messages contradictoires. D'un côté on leur dit que le rôle principal du

réseau est le plaidoyer et le « renforcement de capacités », de l'autre lorsqu'ils se plient à ces rôles, rien ne se produit. La coordinatrice d'une antenne provinciale me dit : « *pendant mon travail, je propose aux PVVIH de parler de leurs problèmes pour qu'ensuite le réseau puisse les aider, dans le cas où nous n'arrivons pas à résoudre les problèmes, on transmet aux personnes au-dessus de nous, qui travaillent au niveau du district opérationnel* » (entretien octobre 2006). Ces rôles sont bien assimilés, cependant les retombées sont factices.

L'ethnographie de ce réseau qui travaille sous l'égide et en partenariat avec le programme national donne accès à une forme de participation « gestionnaire ». La participation des personnes séropositives au sein de ce réseau sert davantage à mettre en œuvre les directives du programme national que les revendications des personnes vivant avec le VIH.

3) La participation aux *workshops* et aux rassemblements publics

Nous venons de décrire les savoirs et les pouvoirs mobilisés par les profanes au sein même de leurs dispositifs participatifs. Un autre aspect de leur participation n'a pas été évoqué. Ces acteurs profanes sont régulièrement conviés par les institutions (programme national, agences des Nations unies, HACC, CPN+) à des *workshops*, des tables rondes, des réunions de consultation, des conférences nationales et des rassemblements publics, pour participer aux processus de planification et de décision. Dans ces processus de mobilisation « par le haut », les profanes sont catégorisés comme représentants de ladite « société civile ». A nouveau, dans ces espaces, la participation est synonyme de représentation, d'information, d'expression voire de consultation, mais rarement de concertation ou de codécision. J'illustrerai par deux exemples : les *workshops* et les journées mondiales de lutte contre le sida.

3-a) Les *workshops*

Il s'agit d'un terme récurrent du langage des acteurs de la lutte contre le sida au Cambodge. Une réelle épidémie de *workshop* a succédé à l'épidémie du VIH. Des *workshops* auxquels étaient conviés les représentants d'associations et de personnes vivant avec le VIH étaient organisés quasiment toutes les semaines. Ce terme est utilisé comme un terme générique pour désigner l'ensemble des réunions organisées par une autorité publique (généralement des institutions de coordination et de planification). Elles sont principalement organisées dans des

grands hôtels de luxe et réunissent des dizaines de représentants d'organisations. Dans ces groupes de travail, le principe est de discuter, négocier, consulter et définir une politique d'intervention.



Workshop, Phnom Penh, 2007

Les démarches consultatives ont pris une ampleur considérable à partir de 2006 lorsque les agences des Nations unies et le programme national ont organisé des réunions de consultation régulières avec les représentants de personnes vivant avec le VIH et les associations pour définir les indicateurs de l'UNGASS et de l'Accès universel¹⁰². Les pays signataires de l'UNGASS sont tenus tous les deux ans de remettre un rapport qui rende compte des progrès dans la réalisation des objectifs fixés. En 2003 et 2005, ces rapports étaient rédigés par le programme national et les Nations unies. En 2007, un changement décisionnel stratégique s'est produit.

« C'est une étape charnière dans l'histoire de la riposte cambodgienne au VIH, il a été décidé de mettre en valeur l'implication de la société civile pour renforcer le travail des décideurs. Les principales responsabilités de la société civile vont être d'apporter des informations, partager leurs expériences et points de vue. Les organisations de la société civile seront impliquées dans l'analyse et l'interprétation des indicateurs, pour compléter les questionnaires NCPI¹⁰³ et pour revoir le rapport national avant soumission. C'est aussi une opportunité importante pour que la société civile fasse des recommandations sur la manière

¹⁰² Les indicateurs UNGASS sont les mêmes pour tous les pays signataires de la déclaration alors que les indicateurs de l'Accès universel sont spécifiques à chaque pays.

¹⁰³ National composite policy index.

dont le Cambodge pourra améliorer ses efforts pour atteindre l'Accès universel » (lettre d'invitation aux organisations de la société civile, HACC, 2007).

Cette stratégie consultative ne s'est pas concrétisée sans appui institutionnel. Ses instigateurs ont mis en place un vaste programme pour organiser cette participation de ladite « société civile ». Pour cela, le parapluie des organisations de lutte contre le sida (HACC) a été chargé de ce mandat. L'ONG a reçu une enveloppe de 200 000\$ pour préparer la participation des représentants de la société civile à ces espaces consultatifs. Au cours de ces réunions, les représentants de patients ont d'abord dû se familiariser avec la lourdeur du jargon de ces dispositifs, pavé de sigles et de termes techniques (UA, NCPI, MARP, GFATM, UNGASS...). Tous les documents étaient en anglais, ce qui ne facilitait pas l'appropriation de ce sabir institutionnel. Si l'objectif était de faire participer la société civile à la définition des indicateurs, force est de constater que la participation s'est limitée à un processus d'information et de construction du pouvoir. L'animation de débats de concertation et de délibération s'est avérée utopique. Le HACC a organisé des réunions avec ses membres à Phnom Penh ainsi que dans les hôpitaux provinciaux pour présenter l'Accès universel et recueillir les avis de la « société civile ». Si à Phnom Penh les contributions des responsables des membres associatifs se distinguent assez nettement de celles des citoyens « ordinaires » consultés dans les hôpitaux, tous avaient du mal à intégrer la complexité du dispositif de l'Accès universel. Ce dispositif difficile à intégrer par les associations de patients, était encore moins accessible aux patients des hôpitaux pour la plupart extérieurs au secteur du développement. Si au début les animateurs du HACC prenaient le temps de définir l'Accès universel, ils ont rapidement mis cette étape de côté. Ils se contentaient de demander directement aux participants de parler des problèmes qu'ils rencontraient dans leur quotidien.

Cet exemple est illustratif de la majorité des *workshops* auxquels j'ai assisté. L'accessibilité à la discussion des représentants de la « société civile » y est toute relative, pour ne pas dire étouffée. Aucune entité issue « de la base » ne force l'accès au système décisionnel et n'influe sur les décisions, et lorsque de rares messages sont exprimés ils sont discrédités, considérés comme irréalistes, inutiles et sans intérêt. Les acteurs institutionnels, pour expliquer cette absence de participation politique, disent toujours que ces personnes manquent de capacités. J'analyserai dans la partie suivante ce processus de catégorisation.

3-b) Les journées mondiales de lutte contre le sida

Deux ou trois fois dans l'année, les institutions de lutte contre le sida organisent des événements dits de sensibilisation et de mobilisation (fête des eaux, *Candle light day*, journées mondiales). Ces événements interpellent tant ils résultent d'une mise en scène soigneusement organisée par la puissance publique. Je donnerai l'exemple des journées mondiales de lutte contre le sida. Chaque année (depuis 1988), environ 500 personnes vivant avec le VIH de tout le pays sont payées pour venir à Phnom Penh pour défiler durant cette journée. Chaque personne reçoit 3\$ pour sa participation. Toutes portent une casquette et un tee-shirt blanc sur lesquels sont inscrits un ruban rouge et le slogan de l'événement¹⁰⁴. Ceux qui ne sont pas enregistrés sur les listes établies par le pouvoir local et qui n'ont pas revêtu leur casquette et leur tee-shirt ne peuvent participer à la manifestation. Des forces de l'ordre quadrillent les boulevards par lesquels passe la caravane. N'ayant pas le privilège de porter cet accoutrement, je devais montrer patte blanche et présenter ma carte de visite aux policiers pour pénétrer sur cette « scène de théâtre ». Les journalistes et les Occidentaux passaient le barrage sans difficultés. En général, la marche se faisait tôt, entre 7 et 8h du matin, avant la chaleur plombante. En plus des centaines de personnes vivant avec le VIH, des hordes d'étudiants issus de diverses écoles étaient invitées à rejoindre la parade ainsi que des militaires, revêtus de leur uniforme kaki. Au cours de la marche, les membres du cortège brandissaient des pancartes distribuées au début par les « organisations-partenaires » de l'événement et récupérées à la fin. Cette parade ordonnée n'est sabotée par aucun participant, chacun reste dans son rang, en adoptant une attitude consensuelle et de « bonne tenue ». Les photographies suivantes illustrent l'ordre qui règne dans ces manifestations.



World AIDS Day, Phnom Penh, 2007 (1)

¹⁰⁴ Voici quelques exemples de slogans : « *Stop AIDS, keep the promise* », « *HIV/AIDS patient has equal right as normal people* », « *People affected by HIV/AIDS and PLHAS need our tolerance* », « *Participation of people living with HIV/AIDS is an effective solution to prevent HIV/AIDS* », « *The warmth in family is the main mean to avoid the risk of HIV infection* ».

Tous ces acteurs n'ont que deux rôles à jouer au cours de cet événement : défiler pacifiquement puis écouter une série de discours formels sur la situation générale du VIH dans le monde et au Cambodge prononcés par des autorités publiques (chefs d'Etats, représentants politiques, autorités religieuses, représentants de l'OMS et de l'ONUSIDA, « organisations-partenaires » (KHANA, HACC)). Après la marche, les différents groupes sont soigneusement placés sous un grand chapiteau à des places bien délimitées : à droite les militaires, à gauche les personnes vivant avec le VIH et au fond les étudiants.



World AIDS Day, Phnom Penh, 2007 (2)

Les « VIP » qui formulent les discours sont placés sous un plus petit chapiteau placé devant l'autre, séparé par un tapis rouge. Pour les deux journées auxquelles j'ai assisté, c'est la femme du premier ministre, présidente de la Croix rouge cambodgienne, nommée « ambassadrice du sida », qui a ouvert la cérémonie. Elle arrive en berline, descend sur le tapis rouge et rejoint la tribune. Accueillie par une guirlande de fleurs et une pluie d'applaudissements, elle prononce son discours en hommage aux victimes de la maladie. Elle reçoit ensuite une médaille, en signe de reconnaissance de son statut et redore ainsi son blason de première dame du pays. D'autres officiels viennent prononcer des discours, toujours des partenaires du gouvernement qui ne parlent que des aspects positifs du programme. Pour clôturer la cérémonie, un lâcher de ballons multicolores est organisé, suivi par un concert. Tout l'événement est couvert par les médias les plus prestigieux du pays.



World AIDS Day, Phnom Penh, 2007 (3)

Ces journées, qui chaque année se ressemblent, et qui me dit-on coûtent environ 40 000\$, sont aux antipodes de l'idéal démocratique. Si elles sont boycottées par les quelques activistes présentés précédemment, personne ne les conteste publiquement. Les acteurs profanes sont toujours nombreux à participer. Les rôles que chacun joue sont déterminés par d'autres codes socioculturels que les principes démocratiques inhérents à la participation normative (ce que j'explicitai dans la dernière partie).

Abordons maintenant les dynamiques de la participation au sein des hôpitaux.

Chapitre 6.

La participation des usagers au niveau des hôpitaux

Je propose de poursuivre ma démarche qui consiste à rendre compte des usages de la participation mais cette fois en abordant les dispositifs participatifs hospitaliers. Les profanes occupent trois principales catégories socioprofessionnelles au sein des hôpitaux : responsable MMM, volontaire et *counselor*. J'illustre plus spécifiquement dans ce chapitre comment les acteurs profanes s'insèrent dans les structures hospitalières, quelles places et quelle légitimité les professionnels de santé leur accordent et s'ils exercent un contrôle sur leurs activités et les décisions les concernant.

Pour rappel, j'ai observé les dynamiques de la participation dans deux types d'hôpitaux : ceux dans lequel les ONG proposent un modèle de soutien « humanitaire » (présence expatriée quotidienne) et ceux qui bénéficient d'un modèle de soutien « gouvernemental » (appui de l'ONG limité, distant et épisodique). Les usages de la participation sont très éloignés dans l'un et l'autre type de structure.

Les acteurs profanes sont plus attirés par les programmes « humanitaires » en raison de la qualité de soins, de la rémunération, des responsabilités gratifiantes et de la reconnaissance qu'ils acquièrent. Ils bénéficient d'une meilleure intégration au sein de l'équipe médicale et d'une plus grande légitimité. Généralement, le personnel expatrié a réalisé un long travail de plaidoyer pour faire reconnaître par l'équipe médicale le double niveau d'expertise profane (opérationnel et politique). Même si cette reconnaissance n'est parfois que formelle, les conditions de travail sont plus attirantes : les acteurs profanes ont souvent des contrats, des profils de postes, un statut de salarié et ils ont davantage le sentiment d'être intégrés à l'équipe biomédicale et d'exercer un métier valorisant.

Dans les programmes de type « gouvernementaux », ce processus de valorisation du profane est beaucoup plus relatif. En décrivant les dynamiques de la participation au sein des trois principaux postes occupés par les acteurs profanes dans les hôpitaux, je mettrai en

évidence ces nuances. D'abord, je décris les « MMM », un dispositif participatif spécifiquement mis en place dans les programmes qui bénéficient d'un modèle de soutien « gouvernemental ».

1) Les responsables MMM

1-a) Un dispositif vertical

Les « centres des amis qui aident les amis » ont commencé à se mettre en place dans quelques sites en 2005 puis se sont répandus dans la majorité des hôpitaux provinciaux qui reçoivent un soutien « gouvernemental ». En juin 2006, le programme national recensait 29 MMM¹⁰⁵. Ce dernier définit le MMM de la manière suivante : « *c'est une composante clé du continuum de soins. Ce sont des centres de soins et de soutien par les pairs. Ils aident à construire des partenariats entre les personnels de santé et les patients, à favoriser l'observance aux traitements. Ils apportent un support et un encouragement aux PVVIH et réduisent le stigma et la discrimination* » (NCHADS, *op.cit.*, p. 13). D'autres objectifs sont visés qui ne figurent pas dans le protocole mais qui sont communiqués pendant les conférences nationales : comme l'appui à la réintégration dans la société et l'offre d'un espace de rencontre et de sociabilité au sein de l'hôpital. En définitive, ce dispositif sert un peu à tout ce qui relève du support extramédical. Pour que l'initiative réussisse, des fonds colossaux sont mobilisés par le programme national. Des « *buildings* » MMM ont été construits dans les hôpitaux qui n'avaient pas d'espace suffisant.

1-b) Des objectifs de départ réévalués

Les difficultés d'autogestion et d'autonomisation

Le MMM était supposé être un espace animé de manière permanente par des personnes séropositives. Comme cela s'est produit pour les groupes d'entraide et les associations de patients, ces dispositifs, lancés par les institutions pour que les profanes se les approprient ensuite, n'ont pas pris le chemin de l'autonomisation et de l'autogestion. Lorsque j'ai demandé au directeur adjoint du NCHADS quelles étaient les attentes du programme

¹⁰⁵ Présentation du directeur du NCHADS, Symposium, Hôtel Le Royal, Phnom Penh, septembre 2006.

national par rapport à ce dispositif, il m'a répondu : « *on voudrait que les PVVIH prennent le contrôle de ces dispositifs, qu'ils s'organisent seuls* » (entretien mars 2006). Or, pendant toute la durée de mon terrain, le MMM était centré sur une seule activité : celle à laquelle les bailleurs attribuaient des fonds, c'est-à-dire l'organisation d'une réunion mensuelle. C'est une forme amplifiée de réunion de groupe d'entraide mais cette fois intégrée à une structure hospitalière. Tous les mois, une centaine de patients, généralement suivis dans l'hôpital, est invitée par le responsable MMM à participer à ce grand rassemblement organisé sur une demi-journée.



MMM, Siem Reap, 2006

Tous les responsables MMM et les professionnels de santé avec lesquels je me suis entretenue s'accordent pour dire que la participation à ces dispositifs est tributaire de l'aide financière. Le témoignage suivant d'un directeur d'hôpital l'illustre.

« Aujourd'hui, si on arrive à avoir des patients qui viennent au MMM c'est parce qu'on leur paye le transport, la nourriture, les boissons, et je pense que sans ces différents soutiens, ils ne viendraient pas. C'est difficile pour les gens de venir. Comme ils sont pauvres, quand ils viennent, ils perdent le temps qu'ils auraient utilisé pour autre chose. Puis, leur niveau d'éducation est bas, donc il est difficile de leur expliquer l'intérêt du MMM » (entretien mars 2006).

Les participants sont remboursés de leurs frais de déplacement et à chaque réunion deux repas copieux sont distribués, un à l'arrivée, l'autre au départ. Ce dispositif participatif

est monté de toutes pièces ; il est fragile car il dépend entièrement du soutien des bailleurs de fonds.

Des principes de solidarité et de volontariat remis en cause

Un autre objectif des MMM a été modifié. Au départ, des professionnels de santé, des administrateurs de l'hôpital, des moines bouddhistes et des ONG locales participaient de manière volontaire à ces réunions, à la fois comme intervenants et auditeurs, dans l'optique de diminuer la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH. Pendant les premiers mois qui ont suivi la mise en place de ces dispositifs, les autorités administratives, religieuses et médicales étaient nombreuses à participer à ces réunions, mais rapidement leur présence s'est réduite. Les administrateurs de l'hôpital et de la province venus au départ sur une base volontaire n'ont ensuite plus ressenti d'intérêt à revenir chaque mois, et ne s'estimaient plus concernés par toutes les informations qui étaient échangées¹⁰⁶. Un responsable MMM me disait à leur propos : « *ils veulent se donner en spectacle, ils parlent beaucoup, les participants les écoutent, c'est tout ! Il n'y a aucun échange* » (entretien avril 2007). L'impression de cohésion et de solidarité envers les personnes vivant avec le VIH qui peut se dégager de ces réunions n'est qu'illusoire. Aujourd'hui, parmi ces autorités, ne viennent au MMM que des personnes invitées par le responsable pour faire un discours. Elles sont rétribuées pour leur participation (entre 5 et 8\$). Ce sont généralement des professionnels de santé de l'hôpital et des bonzes spécialisés dans le « *dharma counseling* ». Certains représentants d'association comme les représentants provinciaux du réseau CPN+ y participent sans être rémunérés puisque ce sont des partenaires des responsables MMM mandatés par le programme national pour chapeauter ce dispositif. D'un côté, ils aident le responsable MMM à organiser les réunions, de l'autre, ils collectent et centralisent les feuilles de présence et les bilans de réunion pour le programme national.

Ces remaniements montrent que les attentes des institutions n'étaient pas réalistes par rapport aux réalités du terrain. Les institutions créent des espaces pour que les profanes se les approprient, hors ces derniers exécutent les tâches qu'on leur donne et ne sortent pas du cadre proposé. Ces espaces devaient générer des liens de solidarité entre la population et les personnes vivant avec le VIH, or l'implication des personnes « bien portantes » n'a pas

¹⁰⁶ Explication donnée à l'occasion de plusieurs entretiens (directeur d'hôpital, responsable du programme national, professionnel de santé).

perduré. Aujourd'hui les seules personnes qui se déplacent sont celles qui sont rémunérées en échange de leur allocation. L'idéal de la participation visé par les institutions ne se transpose pas de manière limpide dans les pratiques.

1-c) Les missions du responsable MMM

Chaque MMM est géré par un responsable séropositif recruté pour s'occuper de l'organisation de la réunion mensuelle. Pour contacter les patients à leur domicile, il coopère avec les animateurs de groupes d'entraide, les volontaires d'équipes de soins à domicile, les représentants provinciaux du réseau CPN+, qui leur rendent régulièrement visite dans leurs villages. Comme les patients sont nombreux à vouloir participer à ces réunions, il doit souvent établir des rotations pour que chacun puisse venir à tour de rôle.

Les responsables MMM remboursent chaque personne en fonction du nombre de kilomètres parcourus ou louent un camion pour passer chercher les participants dans leurs villages. Ils sont en charge de l'accueil des participants, de la distribution des collations (repas, boissons, fruits) et des indemnités de transport.



Responsable MMM, Siem Reap, 2006

« Convoi pour le MMM », Siem Reap, 2005

Je propose maintenant de décrire le déroulement type d'une réunion MMM pour rendre compte des différentes fonctions remplies par le responsable et par ce dispositif participatif.

1-d) Le déroulement du MMM

Les interventions des autorités médicales : une stratégie pour redonner confiance dans les structures de santé

Comme nous l'avons déjà évoqué, le service public cambodgien souffre d'une mauvaise réputation. Dans les représentations, il s'agit d'un service corrompu qui manque d'équipements, animé par un personnel soignant qui n'inspire pas confiance. Au cours des MMM, les professionnels de santé (médecins, infirmiers) et les directeurs d'hôpitaux prononcent des discours qui tentent de restaurer la confiance entre les patients et les autorités médicales. Voici un extrait qui vient illustrer ce propos.

Discours d'un médecin, MMM de Battambang, 2006

« Bonjour, j'aimerais que vous veniez tous à ces MMM qui se déroulent chaque mois. Je viendrai partager mon expérience et aussi vous donner des conseils pour votre santé. Aujourd'hui je vais vous parler du COTRIM (le cotrimoxazole). Si vous avez plus de 600 CD4 vous n'en avez pas besoin. Certains d'entre vous doivent donc arrêter le COTRIM pendant le traitement antirétroviral le temps que votre médecin vérifie vos CD4. Cela nous permet de savoir si vous devez continuer ou non le COTRIM, donc s'il vous plait lorsque votre médecin vous demande d'arrêter ces médicaments, ne soyez pas déçus, ne pensez pas qu'on fait du bénéfice sur vous, on essaie juste de prendre soin de votre santé.

Aussi, quand vous prenez des ARV vous devez boire beaucoup d'eau, un ou deux litres par jour, comme ça vous pouvez évacuer les résidus des médicaments par le système urinaire.

Par ailleurs, je voudrais vous parler des patients hospitalisés. Certains patients sont hospitalisés parce qu'ils ont oublié leur rendez-vous avec leur médecin, parfois aussi parce que quand ils commencent à aller mieux ils arrêtent leurs traitements. Vos traitements, vous devez les prendre régulièrement et ponctuellement, vous ne pouvez pas arrêter quand vous voulez, vous devez suivre les prescriptions de vos médecins et ne pas manquer les rendez-vous. Si vous avez un problème, n'hésitez pas à revenir avant le rendez-vous, n'attendez pas d'être sérieusement malade, après c'est encore plus difficile pour nous de vous aider.

Un autre problème, c'est le budget de l'hôpital, il est limité. Quand vous êtes hospitalisés, vous devez payer pour avoir un bon lit et un bon service. La dernière fois des patients sont venus se

plaindre, disant qu'on ne prenait pas bien soin d'eux. Il faut payer pour cela. Personne ne peut mieux vous aider que vous-même ».

Dans les MMM, les médecins utilisent un ton beaucoup plus accueillant et complaisant que lors des consultations. Ils sont payés pour endosser un nouveau rôle professionnel dans lequel ils se montrent plus serviables et attentionnés. Ils transmettent des informations qui leur semblent mal comprises par les patients. Ils jouent un rôle d'intermédiaire pour améliorer la relation entre les patients et l'infrastructure hospitalière. Le même processus existe pour les autorités sanitaires. Elles mettent parfois en place de véritables stratagèmes pour rassurer et convaincre les patients. A Takhmao, au tout début des MMM, le directeur donnait son numéro de téléphone personnel aux patients et leur disait qu'en cas d'abus de pouvoir, de corruption ou de problème, ils pouvaient l'appeler et qu'il ferait le nécessaire pour les aider. Les patients habitués à des échanges distants avec les soignants étaient surpris par ce geste. Si on sent que l'image de l'hôpital public s'améliore aux yeux des personnes vivant avec le VIH, les reproches que les patients font au secteur public persistent en dépit de ces efforts. Il ne faut pas oublier que 60% des investissements et donations en soins de santé sont attribuées au secteur du VIH (Van Pelt, 2009, p. 15) et que cette atomisation des moyens sur le VIH participe à ce processus d'amélioration. Alors qu'habituellement les personnes issues de couches sociales moyennes et supérieures fréquentent le secteur privé ou vont à l'étranger pour bénéficier d'une meilleure qualité des soins, ces itinéraires sont remaniés avec l'épidémie de VIH. Des personnes de tous horizons fréquentent désormais les services VIH. Le suivi et la prise en charge sont considérés comme plus sûrs ou moins onéreux que dans le secteur privé ou à l'étranger. On ne peut tout de même pas parler de mosaïque sociale pour la clientèle des hôpitaux. Elle est toute relative puisque 80% de la population cambodgienne vit avec moins de 2\$ par jour, et peu visible étant donné que les patients de classes moyennes ou aisées fréquentant ces hôpitaux mettent en place des stratégies pour ne pas être identifiés. Ils s'arrangent, grâce à des pots-de-vin, pour rencontrer leur médecin discrètement, moins souvent ou même en dehors de l'hôpital de référence.

Les interventions des bonzes

Au cours des MMM, des moines sont invités pour faire du « *dharma counselling* ». Voici un extrait typique des discours qu'ils tiennent.

« Je suis venu pour partager des expériences et vous donner des conseils propres à la religion bouddhiste. Il récite un mantra. La vie n'est pas stable (min teang toat), la mienne comme la vôtre, donc nous devons canaliser nos émotions, faire de bonnes actions avant de mourir. Notre vie a beaucoup de valeur, qu'elle dure longtemps ou pas, c'est pourquoi même si vous vivez avec le VIH, ne méprisez pas votre vie. Nos mauvaises actions d'hier, nous les ressentirons dans le présent et le futur, donc si vous rencontrez un malheur dans cette vie, cela veut dire que vous en avez provoqué dans une vie antérieure donc on ne peut reprocher à personne d'être responsable de son malheur. Vous devez donc essayer de faire de bonnes actions pour votre prochaine vie. C'est pareil pour vous tous. Même si pendant cette vie vous êtes PVVIH vous devez rester serein.

Maintenant, je vais réciter quelques mantras. C'est très bien si vous pouvez lire quelques textes Pali, même quelques mots. Pas besoin de tout savoir, il y a 84 000 mots. Vous pouvez en lire qu'une partie, même moi je ne sais pas tout lire !

Mon temps de parole est trop court donc pour finir, je vous souhaite bonne chance et bonne santé ».

Cet extrait fait apparaître quelques principes explicatifs du malheur et de la souffrance issus de la théorie bouddhiste. Avec la loi de cause à effet, connue sous le nom de *karma*, chacun est responsable de ce qu'il vit. Les aléas de sa propre vie sont le résultat de la somme des actions positives et négatives accumulées au cours des moments passés et des vies antérieures. Le bonze, en faisant allusion à cette loi, rappelle que cela n'a pas de sens d'en vouloir à quelqu'un d'autre qu'à soi-même. Souvent les moines disent aux patients de ne pas se décourager et recommandent de faire des actions positives pour s'assurer un avenir meilleur (réciter des prières, faire des offrandes à la pagode, aider sa famille, respecter les cinq préceptes de base du bouddhisme¹⁰⁷). Si cette interprétation du monde peut donner l'impression d'un certain fatalisme, il en est autrement. Dans la philosophie bouddhiste, la vie se poursuit après la mort et chacun raisonne dans cette continuité, en déployant des manières de rebondir et d'agir pour sortir du cercle vicieux de la souffrance.

¹⁰⁷ Ne pas voler, ne pas tuer, ne pas avoir de déviations sexuelles, ne pas mentir, ne pas s'intoxiquer.

Les interventions du responsable MMM

Le responsable MMM est le principal médiateur de la réunion. Il accueille les différents intervenants et fait le lien entre eux. Comme les animateurs de groupes d'entraide, il profère des discours sur des thématiques médicales précises : modes de transmission, méthodes de prévention, nutrition, hygiène, observance... Il anime aussi divers ateliers : jeux de présentation (les participants ont quelques minutes pour se présenter deux par deux puis changent d'interlocuteur), réflexion sur la préparation de l'avenir de leurs enfants, enseignement de techniques de massages. Ces ateliers sont organisés pour créer du lien entre les personnes et pour transmettre des outils aux patients pour affronter le quotidien (activités connues dans la rhétorique du développement sous le nom de « renforcement de capacités »).



Ateliers de « renforcement de capacités », Takhmao, 2006

Pour démontrer leur efficacité, les responsables MMM font le nécessaire pour maintenir un fort taux d'affluence à leur réunion. *« C'est important que vous veniez aux MMM pour apprendre les dernières informations. Quand vous rentrez chez vous, vous pouvez ensuite transmettre ces informations aux autres personnes vivant avec le VIH qui ne viennent pas à cette réunion »* (octobre 2006). Les responsables sont évalués chaque mois, sur des critères quantitatifs, à partir des bilans de réunions et des feuilles de présence remises aux représentants du réseau des personnes séropositives (CPN+).

Le responsable garde toujours un temps pour une discussion libre, au cours de laquelle les participants évoquent leurs problèmes (effets secondaires des médicaments, discrimination, corruption à l'hôpital, difficultés économiques), expriment leurs peurs et leurs craintes. Les propos ne reflètent généralement pas une volonté collective mais des opinions et

des intérêts qui concernent les individus en priorité. Chacun pose des questions relatives à ses intérêts singuliers et les discussions visent rarement à établir un projet commun.

Les responsables MMM rappellent régulièrement leur prétendu rôle de plaidoyer et incitent les participants à exprimer des messages de contestation. Rares sont ceux qui prennent la parole pour protester, soit parce que ce n'est pas dans leur habitude, soit parce que leurs messages ne sont jamais pris en considération. Je reviendrai sur cette attitude de retrait dans l'espace public mais il est nécessaire de noter que le type de comportement valorisé dans la société cambodgienne est celui du « *neak cuo* », c'est-à-dire celui qui reste dans le rang (Martin, 1989). Les incitations au rôle de contre-pouvoir apparaissent contradictoires avec l'habitus khmer. Si quelques rares personnes se livrent à cet exercice, il s'agit de personnes aguerries, entraînées, qui sont familiarisées à l'idéologie institutionnelle de la participation. La pléthore de messages qui incitent les usagers à prendre le contrôle des affaires, jusque-là réservées aux professionnels, conduit à peu d'effets dans les pratiques.

De même, les responsables MMM insistent sur l'importance de révéler son statut, en avançant les arguments développés par les institutions sur les bienfaits du dévoilement : moyen de mieux vivre avec le VIH, d'accéder à l'information, de rencontrer des pairs et sortir de l'isolement, d'accéder à des formations de « renforcement de capacités », de changer l'opinion publique. Généralement, le responsable MMM connaît toujours dans l'assistance une personne habituée à raconter son histoire en public et il la désigne pour venir prendre la parole au micro. Ces témoins modèles qui maîtrisent cette pratique narrative récitent généralement leur discours de manière assez mécanique. Ils répètent le même récit qui, à chaque fois, met en valeur leur réussite sociale et l'amélioration de leur bien-être physique et moral. Ces « technologies de la confession » (Nguyen, 2002) résultent de la forte incitation au dévoilement exprimée par les institutions.

Extraits de ces « technologies de la confession », MMM, Takhmao

« Lorsque j'ai appris que j'étais séropositif j'étais très déprimé, je vivais à Battambang, après j'ai reçu un traitement à l'hôpital Preah Bath Sihanouk à Phnom Penh, puis KHANA m'a sélectionné pour travailler pour le réseau provincial des PVVIH de Battambang et récemment j'ai obtenu un nouveau job, je travaille comme animateur GIPA à Phnom Penh ».

« Mon nom est Srey Mam, je suis volontaire à CPN+, j'ai été contaminée par mon mari en juin 2000 et mon mari est mort, me laissant seule avec notre fils. Je me sentais très triste et je devais faire face à beaucoup de discrimination dans mon entourage, je ne savais pas quoi faire, où aller. J'étais désespérée mais heureusement j'ai rencontré des employés de CPN+ qui m'ont encouragée, qui m'ont conseillé de ne pas « trop penser » (ort satech aram¹⁰⁸) au passé et ils m'ont référé à l'hôpital pour que je prenne des ARV. Depuis je suis en bonne santé, je connais et comprends ce qu'est le VIH et j'ai été sélectionnée pour être volontaire dans une équipe de soins à domicile et aussi employée de CPN+ dans la province de Kandal. Je travaille dans les services VIH près de ma communauté, j'informe les jeunes sur le VIH et l'usage des préservatifs, et les hommes pour qu'ils ne ramènent pas le VIH dans leur maison. Je fais partie de celles qui ont été contaminées par leur mari ».

Le responsable MMM les remercie pour leur témoignage puis il ajoute :

« ils ont beaucoup d'expérience, il faut qu'on fasse tous pareil, après on aura une vie brillante comme eux. Puis en révélant notre statut, on motive d'autres PVVIH à faire pareil. D'expliquer que même séropositif on peut travailler et avoir un salaire, ça motive les autres. Pour ma part, j'ai publié mon histoire dans un magazine populaire, pour montrer que même si on vit avec le VIH, on a le droit de vivre au Cambodge comme les autres. »

Pendant ces moments d'échange, les participants discutent de sujets relatifs à la vie quotidienne. Le thème des remariages était souvent évoqué lors des discussions libres. Ces espaces, tout autant que les groupes d'entraide et les autres lieux dans lesquels se rencontrent les personnes séropositives, servent à la reconstitution matrimoniale. D'une part, cette maladie dévastatrice a suscité de nombreux divorces et d'autre part, le VIH a fait peut-être 60 000 morts au Cambodge. A partir de là, beaucoup de femmes se sont retrouvées veuves.

¹⁰⁸ Si on reprend la typologie de Arthur Kleinman (1980), il s'agit d'un modèle étiologique de la maladie du secteur traditionnel (Bith, 2004, p. 186). Au Cambodge, les médiateurs en santé conseillaient toujours aux patients de ne pas « trop penser ». « Penser trop », c'est avoir l'esprit trop pris, perdre son contrôle, ne plus être capable de distinguer le vrai du faux. Si ces symptômes seraient en Occident attribués au psychisme, au Cambodge ils sont considérés d'ordre physiologique. Traditionnellement, ils consultent un *kru khmer* (médecin traditionnel) pour ce type de maladie qui déclenche des maux de tête, des insomnies, une perte d'appétit et de l'agitation.

« Depuis qu'il y a des traitements, de nombreuses PVVIH se marient, des personnes veuves se remarient. Certains ont même plusieurs maîtresses. Tout ça c'est grâce aux ONG qui nous ont aidées ».

« Moi, quand j'ai dit à ma femme que j'étais séropositif, elle a divorcé, maintenant j'ai une nouvelle femme et on vit ensemble. Mon ex-femme est séropositive aussi, c'est sa famille qui l'a poussée à divorcer. Je ne comprends toujours pas, en plus ce sont des professionnels de santé ! Ils ont dit qu'il fallait qu'elle me quitte si elle voulait vivre longtemps, et elle a suivi les conseils de sa famille. Alors j'ai quitté la maison de mon ex-femme pour venir vivre chez ma mère. »

« Moi ma femme aussi m'a quitté, sûrement parce que j'étais séropositif et elle s'est remariée depuis avec un autre ».

« Il y a un couple dans mon village, la femme est positive mais pas le mari, et elle a dit à son mari de se marier avec une autre femme mais il ne l'a pas fait, il utilise des préservatifs, c'est tout ! »

« Moi je suis remariée, mon nouveau mari travaille dans une équipe de soins à domicile, il m'a rencontré quand j'étais hospitalisée, il amenait des patients à l'hôpital. Je ne savais pas qu'il était séropositif. A ce moment je ne faisais pas attention à lui. Après on s'est revu quand j'allais à mes consultations pour chercher mes médicaments, il m'a demandé s'il pouvait venir visiter ma maison. J'étais trop naïve. Je croyais qu'il voulait faire son travail, voir si l'équipe de soins à domicile pouvait m'aider pour quelque chose ! Après il m'a rendu visite pendant cinq ou six mois, puis il a demandé ma main à ma mère. Au début je ne l'aimais pas mais j'avais pitié, il vivait seul et ma mère m'a recommandé d'accepter car j'étais seule aussi, et que personne ne me demanderait en mariage. A deux, on pourrait prendre soin l'un de l'autre. Alors j'ai suivi les conseils de ma mère ».

« Moi, j'ai peur de mon corps, je vais voir aucune femme, j'ai peur de tellement de choses. »

Ces témoignages mettent en évidence le pouvoir déstructurant du VIH sur les liens sociaux et les stratégies de recomposition qui en découlent. L'étude des conséquences de la maladie sur l'organisation sociale et familiale est un sujet à part entière. J'aborderai seulement quelques aspects ici. Tout d'abord, il est utile de rappeler que la famille est l'unité sociale élémentaire de la société cambodgienne, (Ebihara, 1968, Lewitz, 1974, Delvert, 1983, Népote, 1992). Les écrits en sciences sociales ont montré que dans la société traditionnelle cambodgienne les individus existaient d'abord à travers leur groupe familial. Celui-ci donne ensuite accès aux réseaux sociaux. « *Les familles sont la condition de la survie de tout khmer, son bouclier social et métaphysique (...) pour constituer, puis interpréter et gérer l'ordre social khmer, il n'existe pas d'autres moyens que de mettre en œuvre le modèle parental* » soulignait Népote (*ibid.*, p. 118). S'il ne fait aucun doute que la famille est toujours au cœur de l'organisation de la société cambodgienne, les règles et obligations qui régissaient dorénavant les rapports familiaux ont été chamboulées par les trente années de guerre civile qui ne sont pas entièrement cautérisées. Les familles ont été disloquées, déstabilisées et détruites. Dans les nouveaux réseaux familiaux qui se sont reconstruits, l'individu est toujours effacé derrière l'unité familiale. Tout bien appartient au patrimoine familial, chaque salaire revient à la famille et non pas à l'individu. Ce dernier est inséré dans un système d'échange mutuel qui conditionne son système de relations. Cependant, apparaissent des variantes à ce système d'organisation sociale dans le contexte de l'épidémie de VIH. De nombreuses personnes ne disposent plus de ce socle social et économique assuré par la famille et ont été abandonnées moins en raison d'une peur de la contamination (comme cela se passait au début de l'épidémie) que d'un sentiment de honte et d'une crainte pour la famille que cela se sache dans l'entourage social (famille élargie, village, pagode, lieu de travail). Que les personnes soient exclues ou intégrées à un réseau familial, il n'en demeure pas moins primordial de fonder une famille pour tout un chacun. Les témoignages précédents l'illustrent. Le mariage doit moins être pensé comme une histoire de sentiment que comme une stratégie d'entraide mutuelle. Comme le souligne François Ponchaud : « *le mariage est avant tout un contrat entre deux familles, c'est même l'affaire des parents. Les deux familles entrent dans une communauté d'intérêts* » (entretien mars 2007). Si les mariages arrangés existent, il s'agit plus souvent d'un arrangement entre le marié et la famille. Les Cambodgiens choisissent leurs époux, mais ce choix, comme dans de multiples sociétés, est souvent conditionné par des déterminants sociaux, économiques et stratégiques importants pour la famille. Les remariages entre personnes vivant avec le VIH sont fréquents : ils sont souvent une manœuvre pour

contourner ou atténuer la discrimination ressentie voire aussi une conséquence de l'auto-discrimination.

A partir de cette description du déroulement du MMM, on voit que tout un ensemble d'informations circulent dans ce dispositif, pas seulement entre les personnes infectées mais aussi entre les participants et les autorités médicales, religieuses et associatives, pour améliorer la relation des patients avec l'hôpital et diminuer le sentiment d'exclusion que les patients peuvent ressentir dans la société. Tant que les bailleurs financeront les MMM, il n'y a pas de raison que l'affluence s'estompe. Les participants trouvent de multiples intérêts à s'y rendre. Le MMM crée des liens entre les personnes qui partagent une même peine, renforce les connaissances des patients pour qu'ils prennent mieux en mains leur pathologie, offre un temps de loisir et un exutoire pour que chacun exprime ses peurs et ses craintes. Cependant, derrière ces retombées positives se dissimule une participation « décrétée » (Mbodj, 2007) qui reflète davantage un contrôle du dispositif par les institutions que par les profanes eux-mêmes. Dans ce dispositif, qui sert de courroie de transmission pour les professionnels de santé et le programme national, l'information circule de manière verticale. Le pouvoir des usagers se restreint à cet espace confiné et aux interactions entre pairs. Leur légitimité et leur expertise ne permettent pas l'accès au système décisionnel, comme stipulé par les promoteurs du dispositif.

En quelques années, le MMM s'est institutionnalisé, ses responsables sont devenus de nouveaux acteurs des équipes de santé. Ils sont rémunérés 60\$ par mois et ils travaillent à temps plein dans l'hôpital. Comme l'organisation de la réunion mensuelle n'occupe pas tout leur temps, les professionnels de santé leur ont progressivement délégué d'autres responsabilités, comme venir en appui aux volontaires : une autre catégorie professionnelle que nous allons présenter maintenant.

2) Les « volontaires »

Leur présence a commencé à se généraliser dans les hôpitaux à partir de 2003, tant dans les programmes de soutien dits « humanitaires » que « gouvernementaux ». Le fait d'impliquer des volontaires fait désormais partie des recommandations nationales, et ils sont trois ou quatre à avoir rejoint les équipes biomédicales dans quasiment tous les hôpitaux. Comme dans les groupes d'entraide et les équipes de soins à domicile, ils sont appelés par les

professionnels de santé et les usagers par leur statut, c'est-à-dire « volontaire » (soit par la traduction anglophone « *volunteer* », soit khmère « *neak smat chet* »).

Etudier ce profil était riche d'enseignements pour comprendre les représentations des profanes qu'ont les professionnels de santé dans la mesure où les volontaires travaillent directement avec le personnel médical et interagissent en permanence avec lui.

2- a) Du personnel omniprésent

Les services VIH sont généralement ouverts de 8h à 11h et de 14h à 17h. Dans ceux qui ne bénéficient pas d'une présence expatriée quotidienne, les professionnels de santé se permettent souvent d'arriver en retard, de partir en avance, de s'absenter un moment, justifiant une urgence dans un autre service, un rendez-vous avec la direction, une course à faire ou parfois une consultation privée dans leur clinique à domicile. Dans ces sites dits « gouvernementaux », l'absentéisme du personnel du Ministère de la santé contraste avec l'assiduité des volontaires. Ces derniers sont souvent les premiers arrivés et les derniers partis. Il n'est pas rare qu'ils restent sur leur lieu de travail pendant la coupure du déjeuner et qu'ils assurent une permanence informelle au niveau du service : ils continuent de conseiller, accueillir, guider les visiteurs qui arrivent pendant les heures de fermeture. Les patients sont nombreux à rester une journée entière à l'hôpital car l'itinéraire de soins ne se fait pas toujours en une matinée. De ce fait, le service n'est pas désert et les volontaires sont les seuls représentants de l'équipe à rester sur place.

Si ces derniers restent sur les lieux, c'est essentiellement pour des raisons économiques. Comme au niveau des groupes d'entraide et des équipes de soins à domicile, les volontaires ont un statut économique relativement bas. A la différence des autres professionnels de santé, ils ont rarement un véhicule personnel : la plupart se déplacent en *motodop* et n'habitent pas à proximité de l'hôpital. Certains restent donc à l'hôpital de 8h à 17h, pour une rémunération de 30 à 60\$ par mois. L'usage du concept de volontaire interpelle dans ce contexte car leur principale motivation est d'accéder à un travail rémunéré. Or, pour les instigateurs du volontariat, si celui-ci est un acte d'échange mutuel, il constitue aussi une part d'engagement citoyen, de don et de générosité. J'analyserai l'usage de cette catégorie dans la partie suivante.

Je propose maintenant de décrire l'éventail de responsabilités assurées par les volontaires, de montrer la place qu'ils occupent dans la hiérarchie hospitalière et la légitimité que les professionnels de santé leur accordent.

2-b) Des « petites mains » qui s'établissent en piliers du système de santé

Des fonctions d'accueil, d'administration et de logistique

Dans de nombreux sites les volontaires accomplissent les tâches administratives simples et rébarbatives que faisaient auparavant les infirmiers à la réception : l'enregistrement des patients et la gestion des dossiers médicaux.



Volontaires, tri des dossiers médicaux, Takhmao, 2007

Les volontaires préparent et classent les dossiers médicaux. Ils les récupèrent après les dernières consultations, ce qui explique pourquoi ils quittent l'hôpital généralement en dernier. En outre, ils sont mis à contribution pour réaliser les rapports mensuels et trimestriels que doit remettre chaque site au programme national (outils de suivi nationaux pour comptabiliser le nombre de nouveaux patients enregistrés, les nouveaux patients sous ARV, les perdus de vue...). Mais leurs tâches se limitent rarement au secrétariat médical. Ils sont régulièrement sollicités par le personnel soignant (médecins, infirmiers, laborantins) pour réaliser des tâches subalternes qu'ils exécutent sans contester : aller chercher une personne ou un complément de dossier, apporter du matériel, amener des prélèvements au laboratoire, transférer un patient dans un service, faire le ménage.

En travaillant dans les hôpitaux, les volontaires s'insèrent dans un système hiérarchique strict qui structure les rapports sociaux, où chacun a un rôle précis à jouer. Les soignants exercent une autorité sur les profanes et ces derniers se soumettent à leurs supérieurs quasi systématiquement. L'un d'eux me dit : *« il faut apprendre à obéir au docteur. Je suis sous les ordres de l'hôpital, quand les médecins me demandent de faire autre chose que ce que je fais d'habitude, même si ce n'est pas lié à mon travail, je dois le faire. C'est fatigant, je n'ai pas le droit de refuser ce qu'ils m'ordonnent de faire »* (entretien mars 2006). Au final, les volontaires occupent une place de bas rang sur l'échelle sociale hospitalière, les activités qu'ils réalisent ne sont pas gratifiantes, même si elles restent essentielles au bon fonctionnement du service. Alors que la norme de la participation sous-entend un processus de valorisation du profane, ce bouleversement idéologique ne se produit pas au niveau du personnel local. Les principes de partage des savoirs, de décroisement du pouvoir sont déniés et contournés. L'acteur profane est considéré comme un « bon à tout faire », au service des autres.

Des pourvoyeurs de soins biomédicaux

Par soins biomédicaux, je fais allusion aux gestes techniques qui sont habituellement prodigués par le médecin ou l'infirmier. Si dans certains contextes à forte prévalence au VIH (Malawi, Lesotho), des « patients experts » sont formés à la distribution des traitements antirétroviraux pour accélérer l'accès aux traitements et pallier au manque de ressources humaines dans les pays à forte prévalence, ce transfert de responsabilités biomédicales ne s'est pas développé de manière explicite au Cambodge. Il arrive cependant que les volontaires accomplissent les tâches des infirmiers ou des médecins de manière officieuse. J'en ai rencontré quelques-uns qui, de leur propre initiative ou bien pour répondre à la demande d'un professionnel de santé, réalisaient des actes biomédicaux qui leur étaient officiellement proscrits. Je citerai deux exemples pour illustrer ce propos. Dans la première situation, il s'agissait de personnels infirmiers qui apprenaient *in situ* aux personnes séropositives à faire des prises de sang et à distribuer des médicaments. L'infirmière souhaitait déléguer ces tâches pour faciliter son travail. Ceci reflète la représentation dominante que les soignants ont des volontaires : des « petites mains » corvéables et multifonctionnelles. Dans la seconde situation, il s'agit de personnes séropositives qui prenaient seules l'initiative de distribuer des traitements aux patients. J'ai rencontré l'une d'entre elles, licenciée après avoir délivré des médicaments à

un patient qu'elle estimait entre la vie et la mort, un week-end où aucun médecin n'était de garde (officiellement, il existe un système de garde médicale mais il n'est pas respecté). Le patient était à un stade avancé de la maladie et il est décédé le jour même. Bien que personne ne puisse savoir si ce sont les médicaments qui ont provoqué le décès ou bien l'état avancé de la maladie, la nouvelle que le volontaire s'est octroyé le droit de distribuer des médicaments s'est vite répandue dans l'hôpital, et celui-ci a aussitôt été sanctionné par un licenciement. Les volontaires dérogent rarement aux règles de l'institution biomédicale mais lorsque cela se produit, ils sont aussitôt punis (à la différence des autres membres du personnel).

Un rôle d'aide-soignant

Dans les hôpitaux du Cambodge, le métier d'aide-soignant n'existe pas : ce sont les familles qui assurent ce rôle, parfois les *kamacor*¹⁰⁹. Lorsqu'un patient est hospitalisé, généralement ses proches se relayent pour assurer les tâches du quotidien (repas, toilettes, habillage, soutien moral). Dans les services VIH, c'est parfois un peu différent : depuis quelques années des volontaires sont chargés d'assurer cet accompagnement. Au départ, les institutions leur ont confié cette tâche en raison du nombre considérable de patients indigents ou « isolés » (victimes de rejet et de discrimination). Puis progressivement la présence des volontaires dans les salles d'hospitalisation a commencé à se savoir. Certaines familles ne s'organisent plus pour accompagner leur proche et comptent désormais sur les volontaires de l'hôpital. Ces derniers voient leur tâche de travail s'alourdir alors que leurs indemnités n'augmentent pas. A l'hôpital de Siem Reap, certains ont alors été affectés uniquement à cette tâche. Des rotations sont même organisées la nuit. L'un d'eux raconte.

« Je m'occupe des patients hospitalisés qui sont seuls. Leurs familles les ont laissés parce qu'elles savent qu'on est là. Je vais au chevet des patients, je leur demande si quelque chose ne va pas, s'ils ont besoin de quelque chose. Je les aide à faire leur toilette, à laver leurs vêtements, à prendre leurs médicaments, à manger, parfois ils me donnent de l'argent

¹⁰⁹ Ce terme signifie « ouvrier ». Céline Dumas a travaillé sur cette catégorie professionnelle. Dans la maternité de Phnom Penh où elle a étudié les *kamacor* ils « remplissent de nombreuses fonctions qui se divisent spatialement entre des tâches à l'extérieur des services de soins : gardiennage, gestion des espaces verts, gestion de l'incinération des déchets, chauffeurs, laverie, entretien des locaux, et celles dans les services : brancardage, nettoyage et désinfection, gestion du linge, approvisionnement en matériel et en médicaments, garçon ou fille de salle (aide en salle d'opération ou d'accouchement), préparation et distribution des repas » (2009, p. 62).

pour que j'aille leur acheter ce dont ils ont besoin. J'amène à la douche les patients qui n'arrivent pas à bouger, je lave leurs vêtements, je nettoie les excréments, j'assiste l'infirmière. Et maintenant je travaille aussi la nuit, mais je ne sais pas si je vais supporter longtemps car je suis malade aussi » (entretien décembre 2007).

La présence des volontaires permet d'avoir des aides-soignants dans les services, une catégorie socioprofessionnelle jusque-là absente du système de santé cambodgien. Le volontaire, en tant que main d'œuvre bon marché, apparaît comme une solution idoine pour remédier aux insuffisances du système de santé. En même temps, par leur proximité sociale, les pairs amoindrissent la distance sociale qui sépare habituellement le personnel hospitalier des patients et rendent ainsi l'hôpital plus attrayant pour les patients. Comme en règle générale le personnel médical évite le contact avec les patients, les pairs apparaissent comme des personnes idéales pour effectuer ce travail d'accompagnement. Les acteurs profanes ont largement intégré ce rôle professionnel et justifient l'intérêt de leur travail de pair par cet argument majeur : *« les infirmières, elles, mettent toujours des gants, elles ont peur du VIH. Nous on n'a pas besoin de porter des gants », « à la différence du personnel médical qui ne touche jamais les patients, physiquement on est proche des autres PVVIH. On peut les toucher, leur prendre la main et ça peut leur procurer de la chaleur »* (entretiens octobre et décembre 2006). Rappelons que les médecins se contentent de demander aux patients de décrire leurs symptômes mais qu'ils ne les examinent pas, excepté dans les hôpitaux qui bénéficient d'une présence expatriée, où le personnel est davantage aguerri aux pratiques de la tradition biomédicale occidentale.

Si les retombées sont bénéfiques pour le système de santé, l'acteur profane n'obtient pas en retour une reconnaissance du travail qu'il effectue. Le personnel de santé, dans ses rapports sociaux avec les profanes, n'hésite pas à les dévaloriser et à les décrédibiliser. Une volontaire qui travaille en tant qu'aide-soignante à Siem Reap me dit : *« tout le sale travail, c'est nous qui le faisons, tout le monde se moque dans l'hôpital, ils disent qu'on est des esclaves (kniom kontcheah). Dans la salle d'hospitalisation, quand les patients demandent quelque chose aux médecins, ils ne le font pas, ils nous appellent et si on n'est pas là, ils appellent les femmes de ménage »* (entretien mai 2007). Généralement, les profanes ne contestent pas le rôle social avilissant que leur assigne le personnel de santé. Ils acceptent leur position hiérarchique et l'image disqualifiante que leur renvoie le personnel de santé. Pour les équipes biomédicales, la reconnaissance d'un savoir expert va à l'encontre des règles qui

régissent habituellement l'ordre social. Elles mettent en place des mécanismes de contournement pour maintenir ces règles, par exemple en allouant aux volontaires des tâches peu gratifiantes. Par ailleurs, les acteurs profanes reçoivent des messages valorisant leur savoir expert de la part des institutions de lutte contre le sida. Face à ces messages contradictoires, ils tiennent des positions différentes. Certains raisonnent majoritairement à partir du système local et estiment « normal » leurs rapports avec la hiérarchie, d'autres intègrent progressivement les valeurs de la participation normative répandue par les institutions de lutte contre le sida (basée sur des principes d'égalité, de valorisation du savoir profane et de démocratisation de l'expertise) et commencent à percevoir ces pratiques comme de l'exploitation, un non respect des droits individuels et un abus de pouvoir.

Des rôles de facilitateurs et d'accompagnateurs

Les volontaires circulent dans les files d'attente de patients et répondent à toutes sortes de questions posées par les patients liées à la prise des médicaments, la prévention, l'hygiène, la nutrition... Ils accompagnent les patients lorsqu'ils sont égarés dans le service ou s'ils ont besoin d'être orientés ailleurs dans l'hôpital (service de radiologie, hospitalisation). Un responsable de programme m'explique leur mission : *« elle consiste à faire le lien entre les patients et les services et à accompagner les malades. Parfois, pour aller des services de consultation aux services de radiographie, les patients sont trop faibles et ils ne savent pas où c'est. Les volontaires les accompagnent. Ils font tout ce travail un peu social qu'on ne va pas demander à une infirmière qualifiée (...) il faut des gens qui soient suffisamment ouverts socialement, et qui ont un peu d'empathie vis-à-vis des autres, on ne leur demande pas d'avoir un diplôme particulier pour faire ça »* (entretien mars 2006). Les volontaires effectuent un travail qui ne nécessite pas de formation particulière mais disposent d'une qualité inédite que n'ont pas les professionnels de santé habituels : la proximité sociale. Le statut de pair est censé conférer un savoir-être naturel aux volontaires, utile pour réduire la froideur des rapports sociaux dans les hôpitaux. Le rôle professionnel du volontaire est fondé sur des capacités relationnelles et d'entraide. Il est utile pour apporter un supplément d'âme dans l'univers médical. La contribution de ces nouveaux acteurs est devenue vitale pour le fonctionnement du service. Lorsqu'un volontaire de Battambang voulait démissionner, le directeur de l'hôpital a insisté pour qu'il reste : *« si tu pars, qui va aider les PLHA ? Cela va être difficile, les patients ont toujours peur des médecins (krupet), quand tu es là, ils ont confiance ! »* (témoignage avril 2007). Ce rôle de pair fait véritablement sens pour les acteurs

profanes, « on a des relations plus proches avec les patients que les personnes bien portantes », « entre nous, il n'y a pas de discrimination, si on voit un patient malade, on le porte, on n'a pas besoin de porter des gants, bon la seule chose c'est que si on sait que le patient a la tuberculose, il faut qu'on porte un masque ». Ces médiateurs sociaux qui font le lien entre les différents services contribuent indubitablement à améliorer l'image de l'hôpital public et à atténuer la méfiance des usagers.

Des animateurs de session d'information biomédicale

Par ailleurs, les volontaires animent des sessions d'information, auxquelles participent entre trois et douze patients nouvellement enregistrés dans le service. A ces occasions, ils transmettent des informations sur le VIH, les antirétroviraux, l'itinéraire de soins, les modes de contamination et les techniques de prévention. Voici un extrait d'allocution.

Volontaire, Takhmao, 2006

« Maintenant que tout le monde est là je peux commencer. Aujourd'hui je voudrais vous parler de trois points : les modes de transmission du VIH, la différence entre VIH et sida, et les moyens de prévention. Si vous ne savez pas ce qu'est le VIH, c'est un virus qui pénètre dans notre corps lorsqu'on fait l'amour, lorsqu'on est en contact avec le sang ou par la transmission materno-infantile. On peut l'attraper lorsqu'on fait l'amour sans préservatif. On peut aussi être contaminé par du sang qui contient du virus, par exemple avec une transfusion qui n'a pas été contrôlée, avec des aiguilles ou des seringues. Et pour la contamination mère/enfant, la contamination se fait soit dans le ventre de la mère, soit au moment de l'accouchement, soit par l'allaitement. En résumé, c'est un virus qui affaiblit notre système immunitaire.

Je voudrais aussi vous parler du VIH et du sida, ce n'est pas la même chose. On parle de sida lorsqu'on a atteint le stade 4 d'évolution de la maladie, le plus sérieux. Pendant le premier stade, on peut ressentir des démangeaisons, pendant le second, on commence à perdre du poids, pendant le troisième beaucoup de maladies apparaissent comme la tuberculose, la méningite à cryptocoque, etc. Pendant le stade 4, le patient reste au lit. Cela veut dire que nos CD4 sont inférieurs à 200 et que l'on va être menacé par des maladies, comme la tuberculose pulmonaire, la tuberculose extra-pulmonaire. Les patients VIH sont ceux qui ont eu un test positif mais qui continuent à travailler normalement et à avoir l'air en bonne santé. Les personnes ont le sida lorsqu'elles commencent à être physiquement faible et avoir de

nombreuses maladies opportunistes. Le passage de l'un à l'autre varie, cela peut prendre entre 3 et 15 ans.

Le dernier point, c'est la prévention. On doit utiliser des préservatifs tout le temps. Voilà ce que je voulais vous dire aujourd'hui. Maintenant avez-vous des questions ? »

Depuis l'arrivée des traitements antirétroviraux au Cambodge, les programmes ont mis l'accent sur le transfert d'informations médicales. Être suivi pour une maladie chronique dans un hôpital cambodgien est nouveau, aussi bien pour le personnel hospitalier que pour les patients. Comme dans tous les pays à ressources limitées, les défis sont de taille pour assurer un suivi médical régulier des patients séropositifs. Cette démarche implique de nouveaux stratagèmes pour surmonter les contraintes structurelles et socioculturelles : discrimination, ressources limitées des familles et des hôpitaux, mauvaise réputation des structures de santé, autorité médicale. Les enjeux complexes du VIH impliquent de transmettre une pléthore d'informations. Une des solutions a été de développer des « relais d'information » dans les hôpitaux et au plus près des gens. Au Cambodge, ce sont principalement les acteurs profanes qui sont affectés à cette mission : les animateurs de groupes d'entraide, les équipes de soins à domicile, les responsables MMM et les volontaires. Ils assurent un transfert d'informations qui conditionne l'affluence, le suivi et la qualité du système de santé. Au départ ces informations étaient transmises par le corps médical, puis des travailleurs sociaux ont été recrutés dont ces acteurs profanes, pour progressivement libérer du temps aux médecins, désengorger les services et améliorer l'observance en déléguant au personnel extramédical. Les volontaires ont ainsi été amenés à assimiler, maîtriser et manier des données techniques issues du savoir sociomédical. Si le savoir expérientiel est toujours un atout à chacun des postes attribués aux profanes, leurs compétences ne se limitent donc pas à celui-ci. Ces derniers manient aussi des savoirs techniques spécialisés jusque-là réservés aux spécialistes.

Cette description du profil socioprofessionnel des volontaires nous éclaire sur les contradictions que génère la norme de la participation et sur les mécanismes de contournement mis en place par les professionnels de santé. Les acteurs profanes participent aux programmes de soins en ayant très peu de maîtrise sur leur propre travail. Ils endossent les rôles professionnels que leur attribuent leurs collègues au fil des jours. Ces rôles sont complètement interchangeables : pendant une heure ils vont s'occuper de l'accueil, après ils vont remplacer un *counselor*, puis assister l'infirmier pour faire des prélèvements, amener les échantillons au laboratoire, etc. Leur socialisation dans l'infrastructure hospitalière est conditionnée par leur

malléabilité, leur capacité à se soumettre à l'autorité médicale et à accepter les tâches rébarbatives et peu valorisantes que leur délèguent les autres membres du personnel. Cependant, bien que le rôle normatif des profanes soit contourné, ils constituent des piliers dans le service sur lesquels tous les membres de l'équipe se reposent pour mener à bien leurs activités. La participation normative est contrôlée pour être remaniée et servir d'autres finalités.

3) Les *counsellors*

La dernière fonction occupée par les acteurs profanes au sein des hôpitaux qu'il nous reste à décrire est celle des *counsellors*. Je propose de décrire séparément les pratiques propres aux hôpitaux dits « humanitaires » et celles des hôpitaux dits « gouvernementaux » car deux approches distinctes du *counselling* s'y développent. Alors que dans les premiers l'approche est centrée sur le soutien psychosocial, dans les seconds, elle est axée sur l'information médicale. Je vais montrer que la vision occidentale du *counselling* est remaniée en fonction du contexte local. Les volontaires et les responsables MMM sont parfois sollicités pour faire les séances de *counselling* mais dans la plupart des hôpitaux, des pairs *counsellors* sont spécifiquement recrutés et formés pour travailler à temps plein à ces postes.

Origine du counselling : l'introduction d'un nouveau métier

J'utilise le terme anglophone « *counselling* » d'une part car c'est celui qui est le plus utilisé au Cambodge (tant par les Cambodgiens que par les employés internationaux) et d'autre part pour prendre en compte l'histoire de cette notion. Cet outil psychosocial est né aux Etats-Unis au début du XX^{ème} siècle et s'est ensuite répandu dans les structures gouvernementales et les associations. A partir des années 1980, le mouvement associatif l'a introduit dans les activités de lutte contre le sida aux Etats-Unis et depuis les années 1990 il s'est popularisé au niveau international dans la lutte contre le sida. Au Cambodge, des ONG ont commencé à mettre en place des activités de *counselling* au début des années 2000. Depuis 2003 elles figurent parmi les composantes essentielles du protocole national et se sont répandues dans l'ensemble des programmes.

Des représentations différentes du métier de counsellor

Comme l'a montré Catherine Tourette-Turgis (1996), la diffusion massive du concept de *counselling* dans le domaine du VIH a créé une scission entre une approche du *counselling* centrée sur la personne et une approche du *counselling* centrée sur l'information médicale. Cette observation s'est vérifiée au Cambodge. J'ai pu voir d'un côté, des programmes qui insistaient sur la dimension psychologique et sociale du *counselling* basée sur une relation d'aide et d'écoute, et de l'autre, ceux où cette activité faisait référence à de l'éducation thérapeutique (c'est-à-dire au conseil à la prise de médicaments). Je propose de décrire ces deux catégories de *counsellor*.

3-a) Les conseillers psychosociaux¹¹⁰

La formation au conseil psychosocial

Dans leur parcours de professionnalisation, les acteurs profanes sont nombreux à se diriger vers des formations de *counselling* centrées sur la personne et le conseil psychosocial dispensées par les ONG. *Center of hope* et *Social services for Cambodia* (SSC) étaient les deux principales organisations qui proposaient ce type de formation. Le diplôme de *counsellor* qu'elles remettaient, reconnu dans le secteur des organisations internationales, permettait d'accéder plus facilement à des postes dans les hôpitaux. Dans les programmes « humanitaires », les acteurs profanes étaient aussi directement formés à cette approche sur leur lieu de travail car certaines ONG organisent leur propre programme de formation et recrutent ponctuellement des formateurs. J'ai suivi quelques séances de formation prodiguées par ces deux principales ONG qui ont participé à l'introduction de ce nouveau métier dans le paysage cambodgien. Je vais décrire brièvement comment cela se déroule et mettrai en exergue les notions nouvelles issues de la psychologie occidentale que ces formations introduisent.

L'organisation internationale *Center of hope* s'occupe d'une clinique privée à Phnom Penh depuis 1996 qui propose des soins gratuits aux pauvres, dont un programme VIH de distribution d'antirétroviraux. Parallèlement, l'ONG a développé un cycle de formation pour

¹¹⁰ En khmer, *neak pruksa plovchet sokum*

les *counsellors* intitulé « ARV *counselling* et éducation par les pairs ». La formation s'est mise en place début 2004 avec le soutien financier du Fonds mondial. En 2006, 103 *counsellors* avaient été formés. Au début de mon terrain, j'étais témoin d'une réelle compétition pour accéder à cette formation et d'une difficulté pour certains diplômés à trouver du travail. Depuis, l'ONG a affiné les critères de recrutement et elle recrute désormais des personnes déjà embauchées dans un service VIH. L'inscription n'est plus ouverte à tous, les candidats doivent présenter une lettre de recommandation d'une ONG, justifier une expérience dans le VIH, savoir lire et écrire. Les stagiaires sont rémunérés 100\$ par mois pendant les trois mois de formation (une aubaine pour les volontaires qui reçoivent habituellement 30\$ par mois). Ils suivent 42 heures de théorie axées sur quatre grandes thématiques : connaissances générales sur le VIH, *counselling* VIH, soins de santé primaire (prévention, transmission materno-infantile), connaissances des médicaments. Le reste du temps, ils pratiquent dans le service VIH de *Center of hope* au contact des *counsellors* aguerris. Alors que la formation théorique est basée sur la transmission d'informations techniques liées au VIH, la formation pratique est davantage axée sur les techniques de médiation, d'écoute et de soutien psychologique. L'ONG organise occasionnellement des sessions dites de « rafraîchissement » avec tous les *counsellors* qu'elle a formés, au cours desquelles chacun vient présenter des études de cas et réfléchir, échanger, argumenter sur l'attitude juste à adopter dans chacune des situations.

L'autre organisation qui a formé de nombreuses personnes séropositives au métier de *counsellor* est le SSC. Elle a été fondée en 1992 par une américaine spécialisée dans les services de santé sociale et mentale. Ses formations sont centrées sur la transmission d'outils de la psychologie sociale. Au départ, elle est venue au Cambodge pour développer ces services auprès des rescapés des Khmers rouges. Voici comment elle explique la spécificité de son approche du *counselling*. Ce témoignage permet de mettre en relief des notions nouvelles qui sont introduites dans le contexte cambodgien par le biais de cette approche psychosociale du *counselling*.

« Sous les Khmers rouges, les gens ont vécu des sentiments de trahison et d'impuissance. Ils ont perdu toute notion de ce qui était vrai dans la société. Ils ont du vivre dans ce changement de société plusieurs années. Le sentiment d'être désemparé est persistant et durable. En parlant avec des personnes qui peuvent les écouter, reconnaître leurs sentiments, et comprendre leur souffrance, ces personnes peuvent se sentir mieux. Ils arrêtent

*de se sentir « fou » et ils peuvent comprendre que leurs maux de tête et leurs cauchemars sont des réactions normales pour des personnes qui ont vécu de tels traumatismes. Parler à une personne qui a une écoute compréhensive peut aider une personne à soulager ses tensions et diminuer le sentiment d'isolement et de solitude. Parler des problèmes peut permettre de valider ce qui s'est passé, donner du sens à l'expérience, et ainsi ça peut être plus facile à surmonter. Le counselling peut éliminer les horribles et puissantes images du passé qui reviennent constamment à l'esprit. Nous avons eu beaucoup de personnes qui nous ont dit que leurs entretiens avec un conseiller les avaient aidés, et que les symptômes avaient disparu. Parler de thérapie aide définitivement certaines personnes ».*¹¹¹

La coordinatrice du SSC ne s'est pas limitée aux conséquences psychologiques du régime des Khmers rouges, elle a ensuite développé un panel de formations pour les *counsellors* et travailleurs sociaux qui travaillent sur le VIH. Elle explique qu'elle a diffusé cette approche car pour elle au Cambodge peu de *counsellors* sont bien formés et la plupart donnent des conseils didactiques et paternalistes. Dans ses formations, elle transmet des notions occidentales nouvelles (l'empathie, la supervision) et introduit toutes sortes de principes issus de la psychologie sociale comme l'écoute active (ou bienveillante), une technique développée par Carl Rogers qui consiste à mettre en mot les sentiments et les émotions exprimés de manière tacite par l'interlocuteur. Elle aide ses « clients » (manière répandue chez les anglo-saxons d'appeler leurs patients) à trouver eux-mêmes leurs solutions. Son approche a séduit de nombreuses ONG intervenant sur le VIH (ESTHER, les deux sections de Médecins sans frontières, Pharmaciens sans frontières) qui l'ont sollicitée pour des formations de *counselling*.

L'introduction de cette nouvelle approche issue de la psychologie occidentale, c'est-à-dire de la psychologie scientifique dominante, était sujette à des obstacles que je vais présenter maintenant. Sans entrer dans le débat sur l'universalité de la psychologie et sur sa faisabilité dans des contextes culturels non occidentaux¹¹², je souhaiterais juste mettre en évidence quelques contradictions auxquelles les *counsellors* doivent faire face en maniant ces nouvelles méthodes dans le contexte cambodgien.

¹¹¹ <http://advocacynet.org/resource/425>

¹¹² Cette question fait dissension au sein de la discipline. On distingue les tenants d'une approche psychopathologique *stricto sensu* et d'une approche qui tient compte des normes socioculturelles.

L'introduction de la psychologie occidentale au Cambodge

Dans les consultations que j'ai suivies où les *counsellors* étaient initiés à ces nouvelles notions, j'ai pu constater qu'ils maniaient le vocabulaire et les techniques issus de la psychologie occidentale, mais qu'en réponse « leurs clients » répondaient rarement par le discours attendu, c'est-à-dire par l'expression de difficultés sentimentales, affectives et émotionnelles qui peuvent permettre au *counsellor* d'identifier une souffrance psychologique et d'enclencher le travail psychosocial qu'ils sont censés faire. Voici un extrait.

Samnang : je voudrais me présenter, je m'appelle Samnang, je suis spécialisé en psycho-counselling. Pendant 20 mn, vous pouvez discuter avec moi, de votre histoire, de ce qui vous perturbe, de ce qui vous fait du souci, de ce qui vous rend la vie difficile. Après, on essaiera de trouver ensemble la solution. Je sais que ça peut paraître difficile...

Savy : oui, j'ai des difficultés parce que dans ma famille, nous sommes que trois, ma mère qui est âgée et ma fille. Je suis souvent malade, l'hôpital est loin de chez moi, je dois dépenser beaucoup d'argent pour le motodop. Aussi, je suis obligée d'éviter mes voisins. Ils suspectent que j'ai le VIH. Je voudrais des médicaments pour traiter mes problèmes de peau. Je veux que ma peau redevienne normale. Mes voisins, depuis qu'ils ont vu les boutons qui sont apparus sur ma peau, ils parlent dans mon dos et disent à tout le monde que je suis séropositive.

Samnang : si je comprends bien, ce qui perturbe votre équilibre mental, c'est que vous n'avez pas de traitement pour votre peau et vous aimeriez que les gens autour vous laissent tranquille ?

Savy : oui. Et je voudrais être en bonne santé. Je perds du poids tous les jours et j'ai du mal à dormir.

Samnang : vous êtes inquiète parce que votre santé empire chaque jour ?

Savy : oui. Et aussi, j'entends mal.

Samnang : Avez-vous déjà consulté un médecin pour ça ?

Savy : *oui. J'ai pris des médicaments. Quand je m'assois c'est comme si de l'air entrainait dans mes oreilles. Je plains ma mère parce qu'elle est âgée et elle dit toujours que si je meurs, elle deviendra folle ou elle mourra aussi.*

Samnang : *vous souffrez parce que vous êtes malade et que personne ne peut vous aider ?*

Savy : *oui c'est ça, tous les jours ma mère fait le travail à la maison, ma fille va à l'école et moi je ne peux rien faire. Quand ma mère est malade, je ne peux pas la remplacer, je suis en colère avec moi-même. Je suis rapidement fatiguée tellement je suis affaiblie par la maladie.*

Samnang : *pensez-vous que le sommeil peut vous aider pour avoir une meilleure santé ?*

Savy : *oui mais je dors mal, je ne sais pas pourquoi. Je m'endors quelques instants et je me réveille aussitôt. Lorsque je prends des médicaments je dors trop longtemps et ma mère a peur que je ne me réveille pas. Le médecin m'a dit d'arrêter d'en prendre.*

Samnang : *on dit que prendre une douche avant de dormir peut aider, ou sinon vous pouvez boire de l'eau chaude.*

On voit à travers cet extrait que le *counselor* développe des techniques pour inciter son interlocuteur à parler de son être profond et qu'en réponse la patiente parle de ses difficultés de santé ou de ses problèmes économiques mais pas de ses sentiments, de ses émotions ou de son état moral et psychologique. C'est ce qu'il se produisait la plupart du temps au cours des séances auxquelles j'ai assisté. Alors que les *counselors* les incitaient à aller dans ce sens, les patients répondaient sans faire référence à leur ressenti intérieur. Les récits faisant mention de concepts tels que souffrance, dépression, angoisse, traumatisme, stress, tristesse sont rares. Lorsqu'un *counselor* demande « *vous vous sentez comment ?* », il n'est pas rare que le patient réponde en mentionnant le nombre de CD4. J'avancerai trois explications contextuelles qui peuvent être à l'origine de cette retenue.

D'abord, il s'agit d'une approche nouvelle. Une des *psycho-counselor* que j'ai interviewée, diplômée en psychologie depuis deux ans, m'explique : « *le problème c'est que les Cambodgiens ne connaissent pas les bienfaits du counselling, il faut établir une relation de confiance avec le patient pour qu'il parle et ça prend du temps. Quelques cliniques privées*

de psychologues commencent à ouvrir mais c'est seulement accessible aux riches (minimum 30\$ la consultation)» (entretien février 2006).

Aussi, la psychologie est souvent associée à la folie et elle est stigmatisée. Les premiers services de santé mentale ont ouvert dans les hôpitaux cambodgiens au milieu des années 1990¹¹³ sans jamais véritablement prendre de l'ampleur. Pollie Bith notait : *« les personnes concernées par des problèmes psychologiques comme la dépression sont étiquetées comme « fou » (chkouet) et considérées comme inaptes et inutiles dans la société. C'est difficile pour elles de rechercher une aide médicale dans le système médical cambodgien »* (2004, p. 179). Un des psycho-counselor en psychologie me racontait que personne dans sa famille ne l'a soutenue dans son projet professionnel, sauf un de ses oncles qui avait passé le même diplôme.

Une autre explication socioculturelle peut être avancée pour expliquer pourquoi les Cambodgiens ne se confient pas ou peu pendant les séances de *counseling* : le fait de devoir « garder la face ». Cet habitus qui régule les interactions sociales, relevé par la majorité des études sur l'être social khmer (Ang, 1986 ; Crochet, 1997 ; Guillou, 2001), fait partie des traits forts de la culture cambodgienne. Pour ne pas perdre la face (*bat mouk*), tout ne peut pas se dire. On parle du « non-dit khmer ». L'Occidental est souvent frappé par les valeurs de pudeur et de retenue qui façonnent ses échanges et ses relations quotidiennes avec les Cambodgiens. Pour l'anthropologue, cette façade renforce la difficulté d'accès aux représentations et au vécu des acteurs. Didier Bertrand notait : *« la culture de la face prône une certaine impassibilité doublée d'impénétrabilité d'où la difficulté de la reconnaissance des expressions faciales ou de leur interprétation, le fameux sourire khmer est à cet égard légendaire (...) Les procédures de figuration pour sauver la face et masquer les émotions sont nombreuses »* (2000, p. 40). L'étranger est facilement interpellé par le mystère qui se cache derrière cette façade. Pour refléter les spécificités des relations interculturelles avec les Cambodgiens et ce qu'il faut entendre par « la face », je citerai un extrait d'entretien avec François Ponchaud qui vit au Cambodge depuis 40 ans.

« Nous on se découvre mais le Cambodgien c'est rare qu'il se dévoile, il doit être dans son rôle, c'est la face, c'est l'être social qu'il imagine devoir tenir devant nous. C'est

¹¹³ Plus précisément en 1996 à l'hôpital *Preah bath Sihanouk* à Phnom Penh.

vrai que c'est très difficile de savoir la profondeur du cœur de l'autre, avec des français et des françaises, je crois qu'au bout d'un certain temps on arrive à tout se dire, avec les Cambodgiens je pense que non. Il y a toujours une zone d'ombre. Par exemple, il y a une vingtaine d'années j'ai rencontré des françaises à Nantes mariées à des médecins khmers, elles m'ont pris toutes les deux à part, elles m'ont demandé : « est-ce qu'ils nous aiment ? Parce qu'ils ne nous le disent jamais et ils nous montrent jamais de signe d'affection ». Alors je leur ai répondu : « c'est normal, il ne peut pas vous dire qu'il vous aime, il ne doit pas vous le dire, c'est un truc qui ne se dit pas. On ne montre pas ses sentiments, si on dit qu'on aime on est vulnérable or on ne doit pas se montrer vulnérable ». Mais j'ai l'impression que c'est en train de changer, avec les jeunes » (entretien mars 2007).

Ce témoignage permet de mieux comprendre ce code d'interaction sociale prégnant dans la société cambodgienne. « Garder la face » signifie garantir sa dignité, ne pas étaler ses problèmes personnels en public, avoir une maîtrise de soi et ne pas exprimer ses sentiments et ses émotions. Anne Guillou notait : *« l'agressivité, la recherche de la confrontation et l'expression exacerbée d'émotions sont les signes d'une perte de contrôle de soi peu appréciée, qui révèle une personne au tempérament « léger »¹¹⁴ »* (2001, p. 368). Une corrélation pourrait être faite avec le bouddhisme. Dans les sociétés bouddhistes, *« le mérite et les valeurs sont basés sur un mode de gestion et d'expression de ses émotions et au respect de codes qui prônent le contrôle et la discrétion »* (Bertrand, *op. cit.*, p. 35). Dans ce rapport au monde, les émotions sont considérées comme négatives, elles perturbent la pensée et s'accompagnent de maladies de l'âme : *« le terme émotion ka roum choul chit est traduit par "ce qui agite, fait trembler, trouble ou dérange l'esprit" »* (ibid. p. 35).

Ce code socioculturel ne doit pas pour autant être interprété comme le facteur explicatif de toutes les formes de discrétion, de retrait ou de maîtrise de soi qui apparaissent dans les relations sociales. La culture n'est pas un ensemble homogène qui suppose l'équivalence entre tous les individus. Les personnes ne sont pas prisonnières d'un carcan culturel et un trait culturel n'a pas le même effet sur tous les membres d'une société. D'autres facteurs explicatifs peuvent être à l'origine de ces attitudes de retrait. Cependant un éclairage sur ce code prégnant s'imposait pour mieux comprendre les contradictions et les paradoxes

¹¹⁴ Dit en khmer *chet sral* : « Chet (parfois improprement traduit par « cœur ») désigne le siège des sentiments, situé dans la région du foie. « Léger » (*sral*) signifie, si nous risquons une explication imagée, que le moindre souffle d'air (la moindre contrariété) suffit à soulever le siège des sentiments comme une feuille de papier et à provoquer la colère. Le tempérament opposé est dit « lourd » (Guillou, 2001, p. 368)

engendrés par l'introduction de cette approche psychosociale du *counselling* centrée sur l'expression et l'analyse des émotions.

Il me semble important de noter que si la psychologie occidentale est un phénomène nouveau au Cambodge, d'autres dispositifs équivalents existaient déjà. Pour les déséquilibres psychologiques, les Cambodgiens s'adressent habituellement aux médecins traditionnels qui se divisent en plusieurs catégories : les *kru khmer*¹¹⁵, les bonzes guérisseurs, et les mediums (*rup*). Ces trois recours accordent une place centrale aux références bouddhistes (méditation, prières, conseils inspirés des textes sacrés) et à la médecine par les plantes (*tnam boran*¹¹⁶). En revanche au niveau des *kru khmer* et des *rup* on rencontre davantage d'éclectisme et de syncrétisme : recours à la magie, à des cultes populaires, à la cartomancie, au brahmanisme¹¹⁷. Dans la littérature en sciences sociales existante, il est mentionné que les Cambodgiens fréquentent ces médecins traditionnels pour des problèmes physiologiques mais aussi pour trouver un appui moral ou psychologique. Didier Bertrand notait : « *les bonzes guérisseurs fournissent une écoute un support psychologique qui permet de parler, de donner des explications, et des éléments de compréhension importants et enfin des conseils. Ils reconnaissent et reformulent les problèmes avec un diagnostic précis qui a une signification pour le malade. Les bonzes ont des enseignements qui aident les fidèles à gérer les difficultés de l'existence. Amenés à traiter toutes sortes de situations ou de conflits (conjugaux, héritages, terres, voisinage, jalousie amoureuse), le plus souvent en relation immédiate avec les symptômes psychosomatiques avancés, ils proposent au malade une possibilité de vivre et de maîtriser son problème ainsi qu'une amélioration des relations avec son environnement* » (Bertrand, 1996). Le développement de techniques nouvelles de support psychosocial comme le *counselling* doit donc être pensé dans la continuité de ces autres recours, ce que je n'ai pas eu le temps d'explorer dans cette recherche mais qui pourrait faire l'objet d'une future étude. Il serait intéressant de voir les motifs qui les orientent vers un recours plutôt qu'un autre.

Ce contexte socioculturel n'empêche pas certains Cambodgiens d'adhérer à ces nouvelles méthodes de *counselling*. L'idéologie occidentale, qu'elle concerne la psychologie ou la participation, se transmet, s'intègre et se répand, à des degrés divers, de manière parcimonieuse et progressive dans le paysage cambodgien. Certains conseillers

¹¹⁵ Traduction littérale, en khmer : « maîtres khmers ».

¹¹⁶ Traduction littérale, en khmer : « médicaments anciens ».

¹¹⁷ Pour en savoir plus sur les pratiques de ces médecins traditionnels, voir Eisenbruch, 1992 ; Forest, 1992 ; Guillou, 2001 ; Bertrand, 1996.

psychosociaux qui pratiquent depuis plusieurs années et qui ont suivi des formations continues avec les ONG internationales sont devenus des spécialistes en conseil psychosocial qui revendiquent les bienfaits de ces techniques. L'un d'eux m'explique les retombées de son métier sur son quotidien.

« Avant d'être conseiller psychosocial, je pouvais être en colère facilement, maintenant j'arrive à contrôler mes émotions. Quand j'écoute les histoires des patients, certaines sont vraiment tristes et je ressens de la pitié pour eux mais j'arrive à me contrôler, à ne pas pleurer, à ne pas avoir peur. Pour les situations d'urgence, je peux parfois aider les patients provisoirement. J'ai reçu une femme qui a beaucoup d'enfants mais pas d'argent et pas de maison. Quand je l'ai rencontrée, j'ai appelé une ONG qui aide les veuves démunies et l'ONG a accepté de s'occuper d'elle et de ses enfants. Quand je parle aux patients, ils se confient à moi à 80%, certains n'ont pas de logement, leur famille les a abandonnés, quand je les vois, je les motive, je partage ma propre expérience et après ils se sentent mieux et leur santé s'améliore jour après jour » (entretien octobre 2006).

Ces personnes sont généralement très attachées à leur emploi, elles bénéficient d'une reconnaissance professionnelle de la part des expatriés humanitaires. Cependant, la pérennité de cette activité qui leur a été confiée et à laquelle ils se sont formés, risque de ne pas être assurée en raison du départ des ONG internationales. C'est la crainte principale que me confiaient les conseillers psychosociaux : *« dans les mois prochains MSF va quitter le Cambodge et le programme national va récupérer le programme, je suis vraiment très inquiète, pas seulement moi, les médecins aussi. Ceux qui travaillent pour MSF ont démissionné du Ministère de la santé, ils ne pourront pas y retravailler ensuite, je ne sais pas ce que va faire le NCHADS, s'ils vont nous garder ici ou s'ils vont recruter d'autres personnes »* (entretien mai 2007). Cette inquiétude était partagée par l'ensemble de ces profanes qui exerçaient ce nouveau métier. A la différence des médecins qui eux avaient toujours la possibilité de travailler ailleurs dans le secteur privé, les conseillers psychosociaux spécialisés dans le conseil aux personnes séropositives se trouvent face à des possibilités beaucoup plus limitées. Si cette profession est en plein essor au Cambodge, l'avenir de ces nouveaux professionnels du *counselling* psychosocial est cependant incertain puisque les ONG internationales sont en passe de quitter le pays, et que le programme national met en œuvre une vision du *counselling* totalement différente.

L'implication des acteurs profanes à cette activité a soulevé d'autres problèmes : par exemple des conflits de pouvoir entre les psychologues formés à l'Université¹¹⁸ et ceux formés par les ONG (un constat fait également en France¹¹⁹). Dans un des programmes que je suivais, un psychologue de l'Université avait été recruté à un poste de *counsellor*, une situation exceptionnelle puisque la majorité des conseillers psychosociaux sont des pairs formés par des ONG. J'ai abordé cette question avec lui et une psychologue expatriée, voici un extrait de la discussion.

Seila : *« je suis contre le fait d'impliquer des malades pour faire le travail de counselling, les malades ne peuvent pas faire du bon counselling. Être counsellor cela demande beaucoup d'énergie, il faut savoir s'autoréguler, c'est-à-dire être en bonne santé, ne pas être dépendant des autres. Ils devraient avoir le statut d'éducateur mais pas de counsellor. Ce n'est pas en trois heures de formation qu'on devient counsellor. C'est une réelle vocation qui demande des années de formation. »*

Michèle : *« je pense que le VIH n'est pas un problème, un psychologue peut avoir ses propres problèmes sans pour autant être indisposé à travailler. On a tous des problèmes. Mais il est vrai aussi que la santé du soignant peut avoir un impact sur sa façon de travailler. Cela ne doit pas être un critère de sélection ».*

Si les pairs sont pour le moment majoritaires à ces postes, les psychologues des universités sont de plus en plus nombreux à proposer leurs services aux ONG. Ils prennent conscience qu'un pan de leur spécialité professionnelle est réalisé par des profanes qui ont reçu des formations « express » ou qui ont appris « sur le tas » : un phénomène qui à leurs yeux contribue à dévaloriser leur formation, fruit d'un cursus long ou coûteux dans des écoles privées. L'introduction de ces nouveaux acteurs suscite donc des enjeux de pouvoir au sein de ce nouveau corps de métier. Si au niveau de la norme la participation des pairs aux activités est pensée en termes de bénéfices, dans la pratique elle revêt ce type d'effets inattendus.

Je voudrais maintenant décrire le *counselling* tel qu'il se pratique dans les programmes dits « gouvernementaux ».

¹¹⁸ Cette discipline a commencé à être enseignée à l'université au début des années 2000.

¹¹⁹ Bruno Spire (président de l'association AIDES) me dit concernant la situation en France : « les counsellors des universités veulent remplacer ceux des associations qui avaient réussi à s'intégrer dans les structures hospitalières, arguant qu'ils sont mieux formés, alors qu'ils font moins bien le travail » (entretien juillet 2007).

3-b) Les éducateurs thérapeutiques¹²⁰

Un counselling synonyme d'éducation thérapeutique

Le programme national a mis en place une formation de *counselling* pour préparer aux consultations pré et post-test de dépistage du VIH et aux séances d'éducation thérapeutique. Les pairs interviennent seulement à ce dernier niveau. Au départ, la formation était uniquement proposée aux infirmiers mais depuis 2005, le programme national a accepté des pairs *counsellors* déjà employés par une ONG. La formation dure trois semaines. Elle n'accorde pas d'importance au support psychologique et social, et développe une approche du *counselling* centrée sur l'information médicale. Au cours de ces trois semaines, les stagiaires apprennent des informations générales sur le VIH (nutrition, prévention, hygiène) et à bien connaître le parcours de soins coordonné pour assurer la mise en relation des patients avec des structures de prise en charge (sites OI/ARV, équipes de soins à domicile...).



Séances d'éducation thérapeutique, Battambang, 2006

Une activité protocolaire et unilatérale

L'activité de ces *counsellors* est protocolaire. Avant d'avoir accès aux traitements, les patients suivent trois consultations de *counselling* « pré-ARV » et ensuite trois consultations « post-ARV » obligatoires. Les médecins prescrivent d'autres séances lorsqu'ils estiment que le patient ne comprend pas assez bien son traitement, sa maladie, les règles d'hygiène et de nutrition à suivre. Si le patient peut demander à avoir des consultations supplémentaires avec

¹²⁰ En khmer, *neak pdol pruksa tnam*

un *counselor*, cela se produit rarement. Voyons comment ces séances s’organisent dans la plupart des centres de soins.

Dans un premier temps, le patient a une première consultation pour remplir une fiche d’état civil (numéro de dossier, nom, âge, statut matrimonial, adresse). Ensuite, le patient suit ses trois premières séances « pré-ARV » au cours desquelles le *counselor* utilise le même formulaire et pose à peu près les mêmes questions. Il évalue ensuite le niveau de la réponse du patient.

Formulaire « pré-ARV »

Questions	Bien	Moyen	Faible
Que connaissez-vous du VIH?			
Comment le VIH se transmet ?			
Quelle est la différence entre VIH et sida ?			
Quel type de nourriture vous devez manger pour votre santé ?			
Savez-vous ce que sont les maladies opportunistes ?			
Quelles sont les méthodes de prévention ?			
Que feriez-vous si vous ne vous sentiez pas bien ? (diarrhée, problème de peau)			
Quand devez-vous prendre vos traitements ?			
Quels sont les avantages et les inconvénients des ARV ?			

Pour les trois consultations « ARV », le *counselor* suit un autre formulaire.

Formulaire « ARV »

Questions
A quelle heure prenez-vous vos ARV ?
Où rangez-vous vos médicaments ?
Que faites-vous en cas d'oubli ?
Que faites-vous en cas de vomissement ?
Avez-vous oublié une ou plusieurs doses ? Si oui combien ?
Quand avez-vous oublié la dernière fois de prendre vos médicaments ?
Quels médicaments avez-vous oublié ? (une sorte, deux ou toutes)
Pourquoi avez-vous oublié ? (refus, fin de médicaments, dépression, amélioration état de santé, effets secondaires)
Avez-vous des difficultés à prendre vos médicaments ? (effets secondaires)
Quelle méthode utilisez-vous pour vous rappeler l'heure de la prise de vos médicaments ?

Voici un extrait de séance de *counselling* qui s'est déroulée à Battambang. La patiente était à sa troisième consultation « pré-ARV » et commençait à connaître par cœur les réponses attendues.

Educateur thérapeutique : « excusez moi Madame, savez-vous à combien de CD4 on peut avoir les ARV ? »

Patient : quand on a moins de 200 CD4.

ED : oui ! Pouvez-vous me citer les effets secondaires liés aux médicaments sur le court terme ?

P : comme effets secondaires, il y a les maux de tête, les vertiges, les insomnies, les cauchemars, la fièvre, les vomissements et les diarrhées.

ED : oui ! Et sur le long terme ?

P : la pâleur, les doigts et les orteils engourdis, le mauvais cholestérol, la lipodystrophie.

ED : oui ! Pouvez-vous me dire les avantages des ARV ?

P : quand on les prend, on peut vivre plus longtemps, les maladies opportunistes diminuent, on reprend du poids, les CD4 augmentent.

ED : *et, c'est quoi les CD4 ?*

P : *c'est le système immunitaire.*

ED : *et les gens en bonne santé, combien ont-ils de CD4 ?*

P : *ils ont entre 700 et 1400 CD4.*

ED : *et les ARV, combien de temps il faut les prendre ?*

P : *on doit les prendre toute la vie.*

ED : *et pouvez-vous me dire ce que sont les maladies opportunistes ?*

P : *la tuberculose, les abcès au foie, la méningite à cryptocoque, les ulcères buccaux, les tuberculoses pulmonaire, extra-pulmonaire ou ganglionnaire.*

ED : *comment le VIH se transmet ?*

P : *le VIH se transmet en faisant l'amour, par le sang.*

ED : *et le dernier point ?*

P : *par les blessures ?*

ED : *de la mère à l'enfant. Vous habitez bien sur la commune de Prek Ang ?*

P : *oui, j'habite là-bas.*

ED : *là-bas si vous êtes sérieusement malade, où allez-vous ?*

P : *je viens ici.*

ED : *les ARV peuvent-ils vous soigner ?*

P : *ils peuvent seulement prolonger la vie.*

ED : *connaissez-vous les avantages des ARV ?*

P : *je serai en meilleure santé, je n'aurai plus de diarrhées, plus de maux de tête.*

ED : *avez-vous choisi l'heure à laquelle vous allez prendre vos ARV ?*

P : *à 7h du matin et 7h du soir.*

ED : *pouvez-vous les prendre avant ou après 7h ?*

P : *non, je ne peux pas.*

ED : *vous devez les prendre à l'heure, c'est ça ?*

P : *oui*

ED : *savez-vous pourquoi.*

P : *pour éviter que le virus se répande et attaque les CD4.*

Les séances de *counselling* se déroulent souvent sur un mode mécanique et didactique. Le *counsellor* suit des questionnaires à choix multiples et pose les questions à peu près dans l'ordre prédéfini. Dans la plupart des cas, conseiller équivaut à éduquer. Dans le contexte du Cambodge, « éduquer » correspond à une conception particulière de la pédagogie. Ce que l'on

observe dans les séances de *counselling* ressemble de près aux méthodes d'apprentissage que l'on retrouve dans les écoles suivant un enseignement classique, c'est-à-dire des méthodes basées sur le rabâchage et la répétition, laissant peu de place à l'expression des élèves¹²¹. Comme au niveau des consultations médecins/patients, les consultations *counsellor*/patient sont peu participatives. Les patients interviennent rarement dans l'échange excepté lorsque le *counsellor* le demande. De manière générale, le « pair *counsellor* », par sa fonction de soignant, endosse un statut de *kru* (ce qui signifie « maître »), comme les médecins (*kru pet*) et les professeurs (*kru bangreen*). Au Cambodge, ce statut reflète une autorité, dans la relation soignant/soigné ou de maître à élève, largement acceptée et rarement remise en cause par les patients ou les élèves. Alors que le « pair *counsellor* » est recruté au départ pour la proximité naturelle que lui confère son statut, il se retrouve finalement dans une posture de « maître » dans laquelle il adopte des codes de distance, d'autorité, contraires au rôle professionnel qu'il est censé jouer au départ. Cependant, on verra que les éducateurs thérapeutiques et les conseillers psychosociaux ne sont pas toujours reconnus comme « *kru* » et que cette autorité qui découle habituellement de ce statut n'est pas toujours acquise. La photo suivante illustre la hiérarchie qui régit les rapports sociaux entre les patients et les *counsellors*. En signe de respect, les patients joignent leurs mains pour saluer leur *counsellor*.



Séance d'éducation thérapeutique, Banthey Meanchey, 2006

Il apparaît que pour les éducateurs thérapeutiques conseiller équivaut également à contrôler. Ils testent les connaissances du patient sur sa maladie, vérifient s'il a une bonne

¹²¹ Sur cette question de l'éducation et des méthodes d'apprentissage dans la société cambodgienne, voir le travail doctoral de Steven Prigent « Education et socialisation dans la société rurale cambodgienne » (EHESS, sous la direction d'Yves Goudineau).

compréhension des modes de transmission, de sa prescription de médicaments, des règles d'hygiène et de nutrition. Son autorité est renforcée par le fait que l'accès aux traitements du patient peut être conditionné par son évaluation, ce qui génère une pression chez le patient. En conséquence, le patient répond davantage par les réponses attendues par le *counsellor* que par des réponses sincères. Au cours des consultations, les patients doivent donner une adresse, un numéro de téléphone, or il n'est pas rare qu'ils inventent s'ils n'en ont pas ou qu'ils donnent celui de quelqu'un d'autre. On remarque aussi que les questions des *counsellors* restent souvent focalisées sur le thème de l'observance alors que, comme l'illustrent les témoignages suivants, on est plus souvent face à des situations de « sur-observance » : « *je suis séropositive, c'est différent des gens en bonne santé, je pense à mon traitement tout le temps, je ne peux pas oublier* », « *je prends mon traitement trois ou cinq minutes avant l'heure* », « *tous les jours j'attends que l'heure arrive et je les prends* ». Les *counsellors* prodiguent des messages de manière mécanique et ils les adaptent rarement à leur interlocuteur. Il n'est pas rare non plus d'assister à des abus de pouvoir et des intimidations de la part des *counsellors*. J'ai assisté à une situation où le patient expliquait qu'il n'avait plus de médicaments parce qu'il en avait prêtés et le *counsellor* lui a répondu : « *continue à prêter les médicaments et je raye ton nom de la liste des patients !* » (mars 2006).

Dans certaines situations, les éducateurs thérapeutiques pratiquent un *counselling* unidirectionnel en raison du manque de temps dont ils disposent pour les consultations et du nombre élevé de patients qui attendent dans la salle d'attente. Ils gardent leurs yeux figés sur leur questionnaire et posent leurs questions « en rafale » pour avoir le temps de voir tous les patients. Cette situation était fréquente à Takhmao entre 2005 et 2006 lorsque l'hôpital a enregistré des centaines de patients en quelques semaines. Les consultations étaient expéditives, les *counsellors* étaient parfois trois dans la même pièce, les patients répondaient au vu et au su de tous. Ces conditions structurelles peuvent aussi expliquer la verticalité des échanges.

J'ai brossé un tableau dichotomique des *counsellors*, avec d'un côté ceux qui travaillent dans des programmes « humanitaires » et mettent en place une approche psychosociale, et de l'autre ceux des programmes « gouvernementaux » qui appliquent une approche centrée sur l'information médicale. Les dynamiques mises en évidence ici sont bien entendu à appréhender comme des tendances. Des éducateurs thérapeutiques se démarquent de ce portrait schématique. Certains, malgré leur formation courte axée sur l'information médicale,

développent une approche attentive, compréhensive et plus participative grâce aux qualités relationnelles naturelles dont ils disposent.

4) Synthèse : une présence profane forte mais peu politique

On remarque à travers l'ethnographie de ces dispositifs participatifs extrahospitaliers et hospitaliers que les usages de la participation sont plus ou moins conformes à la participation visée par les institutions. La norme est reformulée en fonction du contexte vernaculaire et donne alors lieu à de nouvelles formes de participation. Plusieurs tendances qui ressortent de ces usages sociaux sont à souligner.

Un renforcement de la participation des profanes

Ces activités illustrent un renforcement, au cours de ces dix dernières années, de la participation du profane dans les activités le concernant. Aucune institution n'a effectué un recensement de ces nouveaux acteurs mais au cours de cette recherche j'ai cherché à faire une estimation minimale. En 2007, il apparaît qu'au moins un millier de personnes séropositives étaient employées dans les programmes VIH. Pour effectuer ce calcul, je me suis appuyée sur les données du programme national et mes observations de terrain¹²². A tous les niveaux du parcours de soins des espaces participatifs sont attribués aux profanes et ces derniers les investissent massivement. Les profanes font désormais partie des équipes de soins et coopèrent avec les équipes professionnelles.

Des piliers du système de soins

Ces nouveaux acteurs jouent un rôle pilier qui conditionne l'ensemble du système de prise en charge du VIH. Ils assurent une « permanence communautaire » et font la promotion des services de santé dans les zones les plus reculées (groupes d'entraide, équipes de soins à domicile, ONG). Ils constituent de véritables courroies de transmission pour les institutions de

¹²² J'ai compté les personnes impliquées dans les groupes d'entraide, les équipes de soins à domicile, les MMM, les hôpitaux et le réseau CPN+. Comme les acteurs profanes des groupes d'entraide travaillent généralement en même temps pour une équipe de soins à domicile, j'ai seulement dénombré les acteurs profanes des équipes de soins à domicile. En 2007, le NCHADS recense 683 équipes de soins à domicile et chaque équipe est composée d'au moins une PVVIH. Ensuite, j'ai calculé une moyenne de 8 volontaires par province qui dispose de sites OI/ART (20 provinces en 2007). J'ai ajouté les 29 MMM animés par au moins un acteur profane puis les 40 personnes séropositives qui travaillent dans le réseau CPN+. Ce chiffre ne tient pas compte des acteurs profanes impliqués dans les ONG. Il s'agit d'une estimation minimale.

lutte contre le sida pour maintenir la population informée des nouveautés en termes d'accès aux soins et atteindre les objectifs nationaux. Leur présence dans les services hospitaliers et extrahospitaliers contribue à améliorer la communication entre l'institution sanitaire et la population. Grâce à leur travail de médiation, la confiance des usagers vis-à-vis du système de santé public s'améliore. Ces acteurs, grâce à leurs qualités relationnelles et leur proximité sociale avec les usagers, apportent un supplément d'âme à l'univers médical et le rendent plus attrayant. En termes de santé publique, ils jouent assurément un rôle central.

Une participation profane « provoquée »

Si l'on se fie aux chiffres, à l'ampleur et à la diversité des démarches participatives, on pourrait avoir l'impression d'une participation active, réussie et efficace. Les profanes sont mobilisés partout, en province, à la capitale et dans l'ensemble des dispositifs mis à leur disposition. Cependant, cette ethnographie a mis en évidence les conditions sous-jacentes à cette forte participation. De nombreux moyens sont alloués à ces activités et une certaine injonction à la participation transparaît dans les messages promulgués aux patients. Ces derniers ont entendu maintes fois dans leur centre de soins qu'ils devaient participer aux groupes d'entraide, aux MMM et être suivis à domicile. Les différents professionnels de santé plébiscitent ces activités, ils font abondamment référence à ces services. Compte tenu de l'autorité médicale qui règne dans les structures de santé, les patients ont tendance à suivre avec zèle les recommandations qu'on leur fait pour garantir leur accès aux médicaments.

Pour participer à ces dispositifs, la plupart des patients interrompent leur activité économique alors que la plupart vivent dans des économies de subsistance. Si le patient n'était pas défrayé ni parfois rémunéré pour participer à ces activités, le taux de participation serait tout autre. En allant à ces réunions, ils reçoivent en général un à deux repas et le défraiement de leur déplacement. Lors des sessions de groupes d'entraide, une aide alimentaire est souvent distribuée. Ces dédommagements et ces soutiens matériels conditionnent en grande partie la participation. La plupart des participants n'ont pas les moyens de payer les frais pour se déplacer à ces dispositifs ni le temps ni forcément la motivation. Dans les endroits où les institutions arrêtent de financer ces dispositifs, on observe que les participants ne s'organisent pas pour mettre en place une relève et permettre une pérennité du dispositif. La participation a été impulsée au départ par les institutions et elle reste « façonnée » par elles. Si l'objectif initial des institutions était d'apporter une aide pour impulser ces espaces d'expression et d'action

profanes, ces dispositifs ne s'autonomisent pas et demeurent entièrement dépendants de leurs promoteurs.

Compte tenu de ces conditions d'engagement, la forte participation ne peut pas être interprétée comme l'expression d'une adhésion aux principes et valeurs inhérents à la norme promue par les institutions. Elle ne peut pas non plus être considérée comme le simple résultat d'une contrainte et d'un rapport de force. Chaque profane interprète à sa manière cette norme et participe pour des motifs différents. Il remanie la norme en fonction de son contexte vernaculaire, du sens qu'il lui attribue, de son rapport compassionnel envers autrui et de ses stratégies de vie. Il se conforme à elle mais en lui donnant un tout autre sens que celui diffusé par les institutions. La participation produit alors d'autres effets sur lesquels je reviendrai dans la dernière partie.

Des savoirs expérientiels et experts

Au niveau de la mise en œuvre des activités, les acteurs profanes manient des savoirs expérientiels et experts. D'un côté, ils utilisent un savoir du quotidien construit à partir de leur expérience de la maladie et des capacités relationnelles que leur confère leur statut de pair ; de l'autre, ils manient des savoirs spécialisés jusque-là réservés aux spécialistes. Ils maîtrisent ou apprennent des techniques et des grammaires spécialisées propres au secteur du développement, de la santé et de la lutte contre le sida (vocabulaire physiologique, anatomique et médical, langage institutionnel du développement). L'introduction de la norme nécessite l'ouverture du système de santé à des non-spécialistes pour qu'ils participent aux activités, et ce revirement s'est bel et bien produit. Les professionnels de santé coopèrent avec ces nouveaux acteurs et délèguent des tâches qui leur étaient réservées. Le savoir dans l'institution biomédicale n'est plus réservé aux spécialistes, il est décloisonné et partagé avec les profanes.

Des profanes non reconnus comme experts

Les profanes manient des savoirs experts et expérientiels, mais ils ne sont pas pour autant reconnus comme experts dans leur univers professionnel. Ils sont impliqués massivement à tous les niveaux du parcours de soins sur la plus grande partie du territoire, mais ils se retrouvent majoritairement dans les positions les plus basses sur l'échelle sociale du système de santé. Une frontière ténue apparaît entre les profanes et les spécialistes. Les

profanes participent amplement à la mise en œuvre mais à des postes peu valorisants, où ils réalisent des tâches subalternes et peu gratifiantes, sans avoir pour autant de contrôle sur leurs activités. Dans la norme, la participation sous-entend un processus de valorisation où le profane est reconnu comme un expert de l'expérience et un expert qui manie des tâches jusque-là réservées à des spécialistes. Or, ce processus de légitimation ne se produit pas. Dans les rapports entre profanes et experts, un étiquetage social se produit : les profanes restent en bas de la hiérarchie sociale.

Des rôles peu politiques

Alors qu'au niveau de la norme de la participation, il est attendu qu'un double niveau d'expertise soit reconnu chez l'utilisateur (une expertise opérationnelle et une expertise politique), on observe dans les pratiques que seul le premier niveau fait sens localement. Dès que les rôles des acteurs profanes consistent à endosser un rôle politique, des forces structurelles et socioculturelles émergent faisant blocage à la participation normative. Malgré les efforts des institutions à « renforcer les capacités » des profanes et la multiplication des acteurs qui adhèrent au principe de la participation normative, de nombreux acteurs dans le contexte cambodgien rejettent ce principe de participation politique inhérent à la norme. Les profanes influencent rarement de manière effective les prises de décision et ne représentent pas des personnes de pouvoir dans le système de santé. Leur rôle est confiné au niveau horizontal. Quelques activistes émettent des discours critiques, tentent de mobiliser et souder les profanes, cependant les résultats sont peu probants. Leurs discours n'influencent pas les décisions et ne forment pas de contre-pouvoir. La participation est davantage synonyme de présence ou d'expression. Les profanes prennent la parole dans des espaces de consultation et de planification, sans que leurs messages ne soient pris en compte et qu'ils pèsent sur les décisions. Alors que la participation devait être un remède à l'exclusion politique, les acteurs profanes ne sont pas reconnus comme des acteurs politiques. Ils occupent toujours des fonctions sociales inférieures dans l'organisation sociale.

Des représentations de l'organisation sociale et du pouvoir antinomiques

On constate que pour un grand nombre d'acteurs, les principes de partage des pouvoirs, de souveraineté populaire, de démocratisation de l'organisation sociale et des espaces de décision inhérentes à la norme, apparaissent antinomiques aux valeurs locales de la hiérarchie

qui prédominent dans la société cambodgienne. L'introduction de la norme nécessite de bouleverser ces valeurs de la hiérarchie et les processus de légitimation du pouvoir or pour beaucoup ce changement ne se produit pas. Ainsi, les démarches participatives se mettent en place partout sur le territoire sans pour autant bouleverser l'ordre social préétabli. Les profanes sont rarement perçus comme des acteurs légitimes pour exercer un pouvoir d'influence sur les programmes de santé et les prises de décisions. La majorité des acteurs se conforment au strict ordre social hiérarchisé cambodgien et on constate un *statu quo* du pouvoir.

Un double mécanisme de résistance à la norme

On peut expliquer cet obstacle à la participation politique dans le contexte cambodgien par un double mécanisme de résistance à la norme, observé au niveau de chaque dispositif.

- La participation « refoulée »

A l'exception de quelques rares profanes qui commencent à intégrer le nouvel art de gouverner démocratique promulgué par les institutions et à vouloir exercer un contrôle sur leur propre activité, la plupart sont réticents à s'imposer comme des personnes de pouvoir à même de débattre ouvertement dans l'arène publique. Ils adoptent généralement une attitude de retrait vis-à-vis du pouvoir politique et adoptent un comportement clientéliste avec ceux qui les emploient. Ils endossent principalement des rôles d'exécutants au sein de leur équipe. Ils interfèrent peu dans les processus de décision et sur le déroulement des affaires publiques. On remarque une soumission quasi systématique des profanes à leurs supérieurs. Ils prennent ce que leur donne leur « patron » ou leurs collègues et s'en contentent. Un ordre hiérarchique strict structure les rapports sociaux qu'ils ne cherchent pas à bouleverser. Ils se soumettent à la stricte hiérarchie et ne s'octroient pas le droit d'exercer un pouvoir sur leur activité.

- La participation contrôlée

Lorsque les profanes tentent d'endosser un rôle politique, la majorité des élites qui décident et implantent les actions de développement contrôlent la participation et « ensablent » (Foucault, 1976, p. 9) les voix des profanes. Elles mettent en place des mécanismes de contrôle de la participation qui empêchent les profanes de jouer des rôles influents sur la scène publique. Elles tentent de verrouiller la répartition des pouvoirs et de préserver l'ordre hiérarchique

existant. Elles empêchent ainsi une démocratisation des processus de prise de décision. Elles ne prennent pas en considération les messages des profanes et elles font en sorte que ces derniers n'exercent pas d'influence sur les programmes de santé et les prises de décision, et de ne pas les considérer comme des experts capables d'enrichir la décision publique.

Les objectifs de la participation visés par les institutions sont partiellement atteints. Au niveau de la mise en œuvre des activités, les acteurs profanes répondent amplement présent à l'appel, cependant dès qu'il s'agit d'endosser un rôle politique, des mécanismes de résistance se mettent en place. Les principes de valorisation du profane et de partage du pouvoir sur lesquels la norme repose ne sont pas partagés par l'ensemble des acteurs. Des mécanismes de contournement de la norme se mettent en place. Des motifs structurels et sociohistoriques permettent d'expliquer ces réticences à la participation politique. Dans la partie suivante, je propose de mettre en évidence les significations de la participation des différents acteurs réticents à la participation normative (acteurs profanes, professionnels de santé, planificateurs de santé), les mécanismes de contournement mis en place et les effets produits.

QUATRIEME PARTIE

LES CONDITIONS STRUCTURELLES ET SOCIOHISTORIQUES QUI FONT OBSTACLE A LA NORME

Dans les ethnographies précédentes, je viens de montrer que les acteurs profanes participent amplement aux activités de lutte contre le sida mais dès qu'il s'agit d'endosser un rôle politique, un double mécanisme de résistance s'active. D'un côté, de nombreux acteurs profanes sont réticents à s'imposer comme des personnes de pouvoir, de l'autre les décideurs acceptent rarement de partager le pouvoir avec les profanes. Les idées de participation politique et de souveraineté populaire font difficilement sens dans le contexte cambodgien. Dans cette partie, je propose d'analyser les causes structurelles et sociohistoriques qui sont à l'origine de ce double mécanisme de résistance. Je procède en deux temps.

Dans le premier chapitre, j'oriente mon analyse sur les points de vue profanes de la participation. Je mets d'abord en relief les raisons structurelles qui expliquent en partie pourquoi la plupart d'entre eux ne prennent pas le pouvoir. Je décris leur profil socio-économique, leurs motivations et la manière dont ils perçoivent leur rôle, et les conséquences que cela entraîne sur les dynamiques de la participation. Le fait que la plupart soient issus de classes sociales fragilisées et qu'ils soient préoccupés par des questions de survie quotidienne permet d'expliquer en partie leur attitude de retrait sur la scène publique. Ensuite, un état des lieux des règles de l'organisation sociale et des valeurs du pouvoir qui prédominent dans la société cambodgienne depuis la période prérévolutionnaire jusqu'à aujourd'hui s'impose pour expliquer les réticences à la participation politique. Pour rappel, les valeurs inhérentes à la participation normative apparaissent antinomiques avec celles qui préexistent depuis un

certain temps dans la société cambodgienne. A partir de ces éléments sociohistoriques, je pourrai mettre en évidence les significations profanes de la norme et les motifs de rejet de la participation normative.

Dans le dernier chapitre, je mets l'accent sur les points de vue des professionnels et des planificateurs de santé qui, en dépit des apparences que l'on retrouve dans quelques discours théoriques, essaient de maintenir un *statu quo* du pouvoir. Ces derniers sont nombreux à ne pas reconnaître une expertise profane. Ils n'adhèrent pas à l'idée de participation politique, ils mettent en place des mécanismes de résistance à la norme et contrôlent les interventions des profanes. J'éclaircirai ces mécanismes.

Pour toutes les dynamiques qui sont exposées ici, les analyses reflètent des tendances et non des règles inaltérables. Les profanes, les professionnels et les planificateurs de santé ne sont pas appréhendés comme des groupes sociaux rigides dans lesquels chaque membre suit un corpus de règles bien défini, mais comme des ensembles complexes marqués par des écarts à la règle, des chevauchements entre plusieurs systèmes d'interprétation et des emprunts.

Chapitre 7.

Une participation politique « refoulée »

*« Au Cambodge, on n'a pas d'espace d'expression
et si tu t'imposes, ils vont te tuer.
Ce n'est pas une démocratie.
Alors on préfère ne rien dire »*

Activiste, Phnom Penh, entretien novembre 2007

Je vais expliquer pourquoi la plupart des acteurs « ordinaires » ne sont pas enclins à devenir des acteurs de pouvoir dans l'espace public et pourquoi ils n'endossent pas un rôle politique. Dans la première section de ce chapitre, je présente les obstacles structurels et dans la seconde les obstacles sociohistoriques.

1) Des acteurs profanes principalement issus de couches sociales fragilisées

Les promoteurs de la participation font un bilan mitigé de la participation profane dans les dispositifs qu'ils ont mis en place. Ils se plaignent du manque de capacités des acteurs profanes, de leurs motivations utilitaristes, de leur manque de cohésion et d'organisation en groupes collectifs. Ils reprochent aux profanes de ne pas s'appropriier les dispositifs participatifs, de ne pas parvenir à « se prendre en mains » et mettre en place des processus d'autogestion et d'autonomisation. Ils regrettent que les groupes d'entraide, les associations, les MMM animés par les profanes ne s'érigent pas en entités de pouvoir capables d'infléchir sur le

cours des choses. Toutes ces remarques qui fustigent le manque de capacités politiques des profanes peuvent s'expliquer par un premier constat : les postes destinés aux acteurs profanes attirent principalement des personnes situées en bas de l'échelle sociale qui sont peu familiarisées aux secteurs de la santé et du développement. Je décrirai brièvement le profil de ces personnes.

1-a) Profil socio-économique

Les personnes séropositives qui ont des postes à responsabilités dans les activités de lutte contre le sida se comptent sur les doigts de la main. Lorsque les institutions ouvrent des postes de coordinateur d'ONG ou bien de chargé de programme pour des personnes vivant avec le VIH, les candidatures sont rares.

Des candidats peu qualifiés

La plupart des acteurs profanes qui se dirigent vers ces dispositifs sont peu qualifiés et postulent à des postes de bas rang sur l'échelle sociale. Avant d'accéder à ces postes, la plupart exerçaient des métiers peu rémunérés (marchand ambulant, *motodop*, cyclo, travail à la rizière) demandant peu de qualifications. Si l'on regarde du côté des associations de patients (*Vithey chivit*, AUA, PWHO et le réseau des personnes séropositives CPN+), elles sont toutes confrontées au même problème : elles n'arrivent pas à trouver suffisamment de personnel qualifié. Elles ont alors du mal à s'autonomiser et à compter sur leurs propres forces. Pour les postes à responsabilités, « *peu de candidats postulent car il faut maîtriser l'anglais, avoir des compétences en informatique ou d'autres connaissances générales que n'ont pas les PVVIH* », explique un membre de CPN+ (entretien mars 2006). Lorsque ces associations ne trouvent pas d'acteurs profanes qui détiennent ces compétences, elles recrutent du personnel qualifié auprès des « bien portants ». Mais généralement ces derniers ne restent pas longtemps et partent pour des postes mieux rémunérés. L'absence de personnes vivant avec le VIH à des postes à responsabilités n'est pas forcément le résultat d'une absence de volonté politique mais d'un obstacle structurel constitué par le manque d'attractivité de ces postes pour les personnes qualifiées.

Des acteurs enchâssés dans la « tyrannie du quotidien »

Cette frange de la population paupérisée que l'on rencontre dans les dispositifs participatifs se trouve dans une lutte de tous les jours pour satisfaire des besoins de première nécessité. Elle est maintenue dans l'urgence du quotidien. Une des activistes avec qui je me suis entretenue disait : *« la plupart des patients ne sont pas qualifiés, je ne veux pas dire qu'ils ne savent pas lire et écrire, ils savent, mais ils ne peuvent pas penser au futur, anticiper. Ils savent juste vivre au jour le jour, ils n'ont pas de plan pour le futur »* (entretien novembre 2007). Ce propos quelque peu exagéré met en avant le fait, qu'ayant peu de visibilité sur l'avenir et peu de moyens financiers, les acteurs profanes manquent de disponibilité pour construire des projets collectifs homogènes et pour s'ériger en instances de pouvoir dans la société.

Des capacités en construction

Des personnes séropositives sont maintenant impliquées dans les activités de lutte contre le sida depuis le début des années 2000. Toutes, en fonction de leur parcours, ont acquis des compétences dans divers domaines. Certaines ont développé des qualités relationnelles et d'entraide, d'autres de *counselling*, de langues, d'animation ou en informatique. Les candidats se démarquent à partir de ces compétences acquises au cours d'expériences dans le secteur des ONG et du VIH, et des activités de « renforcement de capacités » proposées par les institutions. Certes, pour ces personnes qui évoluent dans des économies d'autosubsistance, des transformations individuelles et sociales se produisent et ces transformations soulignent un accroissement progressif de leurs capacités dans le champ de la lutte contre le sida. Mais pour le moment ces dernières semblent insuffisantes pour que les profanes s'imposent comme des personnes de pouvoir à part entière.

Un autre aspect faisant entrave à la participation politique mérite d'être mentionné : les motivations, sous-jacentes à cette position sociale précarisée, qui conduisent les profanes à postuler à ces postes.

1-b) Des motivations utilitaristes

Trois principales raisons, que je propose de passer en revue, attirent ce profil d'acteur à ces postes.

L'accès à un emploi

La maladie a souvent généré une rupture de l'activité professionnelle, à la fois en raison de problèmes de santé et de la discrimination à l'emploi qui est affaire courante. La réintégration au monde du travail semble alors difficile. Un des acteurs profanes me dit : « *à l'époque j'avais ouvert un karaoké dans ma maison mais à partir du moment où cela s'est su que j'étais séropositive cela n'a plus marché. Je suis passée de 64kg à 32kg, j'avais des boutons partout. Les clients ne venaient plus* » (entretien novembre 2006). Un autre raconte : « *les ONG créent des emplois destinés aux personnes vivant avec le VIH pour les aider à trouver un travail car même si elles veulent travailler en dehors des ONG, c'est difficile de trouver* » (entretien janvier 2009). Une multitude d'exemples peut illustrer ces ruptures professionnelles liées à la maladie. Les profanes sont nombreux à avoir vu la clientèle de leur activité professionnelle décroître en raison de leur séropositivité. Pour la plupart, retrouver une activité professionnelle est essentiel, d'une part pour accéder à des revenus mais aussi pour mettre la maladie entre parenthèses. « *Lorsque je suis occupée à mon travail, je peux oublier mon statut. Je ne suis plus désespérée comme avant. Et grâce à ce travail je sais maintenant que je peux survivre, même avec le sida* », explique une de mes interlocutrices (entretien avril 2006). L'inactivité est vécue comme une source d'angoisse et de déprime, et les acteurs profanes se dirigent vers les dispositifs participatifs pour retrouver un travail.

L'accès à un emploi adapté à la séropositivité

Les emplois dans ces dispositifs apparaissent comme une formule sur mesure pour la réintégration des profanes : ils leur permettent de reprendre une activité en bénéficiant d'une reconnaissance de la maladie. L'un d'eux énumère les intérêts qu'il trouve à travailler dans le secteur du VIH : « *d'abord on n'est pas tout seul, on travaille avec d'autres personnes séropositives, puis si on a un problème de santé on peut facilement demander une journée de congé sans avoir une baisse de salaire. Nos employeurs sont plus compréhensifs et flexibles* » (entretien avril 2006). Ces emplois constituent pour eux une manière de mieux gérer la

maladie et d'accéder à une activité ne demandant pas trop d'efforts physiques. « *Maintenant, je voudrais travailler toute ma vie dans le secteur du VIH. Je ne me sens plus capable de faire du commerce, de porter des choses lourdes, je n'ai pas assez d'énergie pour ça et aussi je ne peux pas manquer de sommeil. Ailleurs, ils ne prêtent pas attention au fait que nous sommes PVVIH comme ici, là, si je suis malade, j'ai la possibilité d'avoir une journée de repos* » raconte une volontaire (entretien octobre 2006). D'autres interlocutrices qui travaillaient dans des usines textiles m'expliquaient qu'elles avaient du mal à suivre la cadence des heures supplémentaires, à travailler huit heures par jour six jours par semaine, et à assurer leur suivi médical en même temps car leurs employeurs ne toléraient aucune absence et n'appliquaient pas le code du travail.

Dans les dispositifs participatifs, les profanes considèrent leurs conditions de travail plus confortables qu'ailleurs. Ils peuvent bénéficier de jours de congés supplémentaires pour aller chercher leurs médicaments et les employeurs sont plus tolérants. Ils parviennent à accéder à des avantages pour leur suivi médical. Ils sont au courant des nouveaux protocoles et des nouvelles techniques de suivi. Lorsque le matériel pour mesurer la charge virale est arrivé à Phnom Penh en 2006, de nombreux volontaires qui travaillaient dans les hôpitaux avaient demandé une ordonnance à leur médecin pour faire cet examen, un avantage réservé au demeurant aux patients ayant des problèmes de résistance. Les profanes se trouvent au premier plan pour accéder aux nouvelles informations utiles pour suivre leur état de santé. Ils acquièrent au contact quotidien des patients de nombreuses connaissances sur la maladie (chaque jour ils sont confrontés à des problèmes nouveaux liés aux effets indésirables et secondaires). Ainsi ils peuvent mieux prendre soin de leur santé.

L'accès au secteur valorisé des organisations internationales

Les activités de lutte contre le sida sont toutes chapeautées par des institutions internationales de développement, même si, comme nous l'avons vu, leur soutien est plus ou moins fort et perceptible. Les discours et les pratiques des acteurs profanes illustrent un engouement pour ce secteur omniprésent. Une fois qu'ils y sont insérés, ils sont fiers d'y avoir accédé. Plus on est dans des formes de soutien « humanitaires » plus l'emploi proposé a de valeur aux yeux des profanes. Les expatriés sont perçus comme des personnes de confiance, des garants d'une pratique professionnelle déontologique, des personnes qui respectent la dignité humaine, voire parfois comme des protecteurs ou même comme des

« super-héros ». Ils sont appréciés pour leur disponibilité, leur proximité avec les patients et leurs compétences biomédicales. Au niveau du programme MSF-France, le couple emblématique qui a négocié la distribution des antirétroviraux à l'échelle nationale est resté gravé dans les consciences de nombreux patients qui parlent d'eux comme de sauveurs. L'un d'eux explique : « *Christian est celui qui a sauvé ma vie, je ne l'oublierai jamais ! Il ramassait les patients mourant par terre, il a sauvé plein de gens* » (entretien octobre 2006). D'autres comparent les expatriés à leurs parents. Des acteurs profanes ont noué des liens de proximité forts et sécurisants avec leur médecin expatrié. « *En cas de problème, je peux contacter François par téléphone, je sais que je peux compter sur lui* », raconte l'un d'eux (entretien mars 2007).

Mais cette aura de « bienfaiteur » a sa contrepartie. Alors que dans cette contrée une pléthore d'ONG internationales met l'accent sur la participation profane, une forte culture d'assistanat s'observe et se traduit par de multiples attentes vis-à-vis des ONG. Voici quelques extraits d'entretiens qui reflètent l'intensité de ces attentes : « *j'espère que par l'avenir, les ONG vont créer d'autres emplois pour les PVVIH, qu'ils nous feront des prêts, j'espère aussi qu'ils vont salarier les volontaires et en recruter d'autres* », « *je voudrais que les ONG m'aident jusqu'à ce que je meurs* », « *je voudrais que ce soit toujours les ONG qui me donnent mes traitements* ». Si certains acteurs profanes sont critiques par rapport à cette dépendance vis-à-vis de l'aide internationale, ils vivent cependant dans la peur du retrait des ONG. Ils n'ont pas confiance dans leur gouvernement et tous souhaitent le maintien de ce secteur dans la société cambodgienne.

Au fur et à mesure de l'engagement à ces postes, les acteurs profanes découvrent des inconvénients qui contrebalancent les côtés attractifs que je viens de décrire. C'est ce que je vais montrer maintenant. Ceci permettra de comprendre pourquoi les personnes d'autres rangs sociaux ne se portent pas candidates à ces postes.

2) La précarité des emplois destinés aux profanes

Les difficultés de ces emplois reposent sur trois principaux facteurs : le rapport coût/bénéfice, le dévoilement et pour les volontaires la précarité de leur statut.

2-a) Le rapport coût/bénéfice

De nombreux acteurs profanes sont désillusionnés lorsqu'ils s'aperçoivent de la quantité de travail qu'ils produisent et de l'énergie qu'ils mobilisent en contrepartie de la faible rémunération qui en découle. Les volontaires qui animent les réunions d'entraide et effectuent les visites à domicile sont rémunérés 30\$ par mois, ceux qui travaillent dans les hôpitaux entre 30 et 50\$ et les responsables MMM 60\$. La plupart des rémunérations se situent entre 30 et 60\$. Au sein des ONG le montant est extrêmement variable (entre 30\$ et 400\$). Il est toujours délicat de faire des comparaisons de revenus entre les différentes catégories socioprofessionnelles étant donné la forte corruption et l'ampleur du secteur informel dans la société cambodgienne. Les chiffres reflètent rarement la réalité des revenus mensuels. Si on compare les revenus des acteurs profanes avec ceux des fonctionnaires (40\$ en moyenne), on peut avoir l'impression d'une rémunération honnête. En réalité, aucun fonctionnaire ne vit avec 40\$ par mois. Les fonctionnaires, qui constituent l'un des trois principaux groupes sociaux de la société cambodgienne (avec les commerçants et les paysans), accèdent à des privilèges et des réseaux de relations qui leur permettent de mettre en place des activités lucratives parallèles. On l'a déjà illustré en évoquant les médecins du Ministère de la santé qui se servent de leur activité publique hospitalière pour recruter des clients dans leurs cliniques privées. Au niveau des hôpitaux, les acteurs profanes n'accèdent pas à ces retombées collatérales. Par ailleurs, dès qu'ils peuvent quitter leur emploi pour des postes mieux rémunérés, ils le font. Certains cumulent officieusement plusieurs postes de volontaires ou bien développent d'autres activités génératrices de revenus (*motodop*, marchand ambulant, gardien) pour leur survie quotidienne. Ceci se fait au détriment de leur emploi dans le secteur du VIH puisqu'ils doivent mettre en place des stratégies pour libérer du temps de travail. En plus de ces pratiques, les discours des acteurs profanes confirment cette précarité des revenus. Au cours des entretiens, tous m'expliquent qu'ils ont du mal à faire face à leurs besoins avec les revenus modiques qu'ils perçoivent. Certains ressentent un profond sentiment d'injustice, voire d'exploitation, et espèrent rester le moins longtemps possible à ces postes. Les témoignages suivants l'illustrent.

« Pour moi, c'est de la discrimination, les PVVIH doivent recevoir des salaires égaux à ceux des personnes séronégatives, parce qu'on travaille cinq jours par semaine comme les autres, et qu'on fait un travail aussi important qu'eux » (entretien mars 2006).

« Ils doivent nous donner un salaire convenable. Avec 30\$ pour un travail à temps plein, comment notre travail peut-il être moral ? FHI et les autres ONG qui travaillent dans le secteur du VIH n'offrent pas des conditions de travail qui nous permettent de vivre et de travailler dignement. J'aimerais bien demander aux employés d'FHI combien ils gagnent ! Et après, ils donnent que 30\$ aux PVVIH qui sont volontaires dans cet hôpital, officiellement les volontaires travaillent quelques heures par semaine, or ici ils travaillent huit heures par jour, cinq jours par semaine » (entretien avril 2006).

« Les indemnités sont toujours les mêmes, 30\$ par mois, alors que la masse de travail augmente jour après jour, aujourd'hui environ 2000 patients sont suivis dans l'hôpital, ça me donne des vertiges de préparer les dossiers médicaux des patients » (entretien septembre 2006).

Malgré le mécontentement, ils restent à ces postes le temps de trouver mieux.

2-b) La violence structurelle du dévoilement

Alors que la séropositivité est une information à caractère privé que chacun devrait avoir le choix de dévoiler, à ses proches ou dans son environnement social et professionnel, en se dirigeant vers les dispositifs participatifs les acteurs profanes doivent accepter d'être identifiés comme « personne vivant avec le VIH » sur la scène publique. Que le dévoilement fasse partie de leurs rôles professionnels ou non, ils sont partout labellisés « PLHA », « représentant de patient » ou « volontaire », des catégories utilisées spécifiquement pour désigner les personnes vivant avec le VIH. Les volontaires de groupes d'entraide ou de visite à domicile sont identifiés comme « vivant avec le VIH » par des dizaines voire des centaines de personnes des villages alentours. Dans les hôpitaux, ils sont identifiés par l'ensemble du personnel de l'hôpital et les patients qui y sont suivis. La confidentialité est rare.

Comme les acteurs profanes sont nombreux à se diriger vers ces emplois pour des motifs économiques, on est en droit de se demander si le dévoilement n'est pas le résultat d'une violence structurelle plutôt que d'un choix délibéré. Ces personnes ont-elles le luxe de refuser une opportunité professionnelle pour préserver la confidentialité de leur statut ? Peuvent-elles prévoir l'étiquetage social qui découle de ces postes ?

Les promoteurs de la participation présentent généralement le dévoilement comme un moyen d'émancipation et comme un moyen de changer l'opinion publique, comme en témoigne la formule de l'association Act-up « silence = mort ». Michael Pollack notait « *ne pas dire sa séropositivité est considéré comme un acte de repli et d'abandon de soi-même, un début de mort sociale avant une mort physique (...) ne pas s'engager, ne pas militer, ne pas prendre la parole, revient, collectivement, à accepter la disparition et la mort* » (1991, p. 87). Dans les faits au Cambodge, le dévoilement prend un tout autre sens. D'une part, les raisons qui poussent les profanes à dévoiler en public leur statut sont souvent économiques et d'autre part, en étant identifiés séropositifs sur la scène publique, ils s'exposent à davantage de discrimination et à des regards potentiellement abaissants qui ne les aident pas à s'épanouir dans leur vie sociale et professionnelle. Comme cela a été observé ailleurs en Occident (Préau *et al.*, 2007), le dévoilement n'est pas synonyme de meilleure qualité de vie. On constate que, lorsqu'elles le peuvent, les personnes vivant avec le VIH essaient généralement d'éviter le dévoilement. Pour elles, cela fait « perdre la face » et cela engendre des barrières sociales telles que la difficulté de marier ses enfants ou de maintenir sa place dans ses réseaux sociaux et professionnels. Un des conseillers psychosociaux me dit « *la plupart du temps, les patients qui ne sont pas pauvres cachent leur statut et préfèrent ne pas recevoir l'aide des ONG* » (entretien avril 2006). A quelques exceptions près, on remarque que moins les positions sociales sont précaires, moins les personnes postulent à ces postes. Même certaines personnes de milieux sociaux fragilisés préfèrent cacher leur maladie plutôt que d'accéder aux soins et prendre le risque d'être identifiées comme « vivant avec le VIH ». Ceux qui le peuvent s'arrangent pour rencontrer leur médecin à l'extérieur dans un endroit confidentiel. Finalement, le dévoilement est pratiqué principalement par les classes sociales inférieures, il n'est pas forcément voulu au départ mais il est difficilement réversible, à moins que les personnes quittent leurs attaches sociales et professionnelles pour en reconstituer ailleurs. A leurs postes, les acteurs profanes réalisent que la participation n'est pas que bénéfice.

2-c) Le statut de volontaire

Dans les dispositifs participatifs que j'ai ethnographiés, la plupart des acteurs profanes ont un statut de volontaire. Il me paraît donc important de m'arrêter un instant sur cette catégorie. J'ai cherché à comprendre ce que signifiait pour eux ce statut et à analyser l'usage de ce concept dans ce contexte.

Une activité basée sur des valeurs d'entraide et de solidarité

Le volontariat représente une occupation professionnelle accessible à tous, ne nécessitant pas de compétences techniques particulières. A partir du moment où la personne a le désir de rendre service, elle peut devenir volontaire. Le témoignage suivant d'un volontaire l'illustre : *« pour être volontaire, il suffit d'avoir la volonté d'aider les autres personnes, tu n'as ni besoin de capacités particulières ni d'avoir un haut niveau de compétences »* (entretien avril 2007). Ce statut repose donc sur des valeurs d'entraide et de solidarité.

Une activité instable et précaire

Par ailleurs, le statut de volontaire renvoie à une activité professionnelle instable et précaire, et à une position sociale de bas rang. Les volontaires reçoivent leurs indemnités à la fin de chaque mois sans jamais avoir la garantie qu'elles seront renouvelées le mois suivant. A titre d'exemple, d'un mois sur l'autre, l'ONG KOSHER a réduit de 30 le nombre de ses volontaires en raison d'une coupe budgétaire de son bailleur (KHANA). De nombreuses petites ONG qui encadrent des volontaires de groupes d'entraide et d'équipes de soins à domicile connaissent ce type de fluctuation. A l'hôpital de Banthey Meanchey, l'imposante ONG *Care International* a subitement décidé d'arrêter de subventionner les volontaires de l'hôpital. Un expatrié a alors financé ces volontaires avec son propre salaire en attendant de trouver une autre alternative. Les sources de financement des postes occupés par les volontaires sont instables. Pour le moment ce sont les ONG et les bailleurs internationaux qui les financent. Le programme national ne propose aucun système de rémunération aux volontaires qui pourtant jouent un rôle de pilier dans le système de soins. Or, pour des objectifs de durabilité (*« sustainability »*) chers aux ONG, ces dernières doivent progressivement se calquer sur les directives du programme national. S'il n'institutionnalise pas ces emplois, on est en droit de s'interroger sur l'avenir de ces postes. Les volontaires sentent également qu'ils sont en proie aux abus de pouvoir et aux décisions arbitraires de l'autorité biomédicale, comme l'illustre le témoignage suivant. *« Je travaille dans cet hôpital en tant qu'assistante pour préparer les dossiers médicaux des patients depuis maintenant trois ans. Je suis volontaire et je n'ai pas de contrat. Si j'en avais un ça me permettrait d'avoir une plus grande stabilité dans mon travail, et personne ne pourrait me licencier comme ça, quand il veut, sans raison valable. Quand tu n'as pas de contrat, ils peuvent faire ce qu'ils veulent »*, raconte une volontaire (entretien janvier 2008). En outre, le fait de ne pas avoir de profil de poste constitue pour les acteurs

profanes un frein pour avoir une emprise sur leur propre travail. Comme on l'a vu, à ces postes, les professionnels de santé leur délèguent ce que bon leur semble, et ils ne se sentent pas dans une position où ils sont en mesure de contester compte tenu de leur position hiérarchique. Alors ils se soumettent aux directives de leurs supérieurs.

Pour que les acteurs profanes s'érigent en personnes de pouvoir dans le système de santé, il faudrait qu'ils se sentent au minimum dans une situation confortable et qu'ils aient envie de s'engager de manière durable. Or, dès qu'ils le peuvent, les acteurs profanes quittent ces postes. Ils considèrent le volontariat comme un tremplin pour accéder à une meilleure situation sociale et à des postes mieux rémunérés.

Un outil de promotion sociale

La plupart des personnes se dirigent vers ces postes pour des raisons économiques. Cela représente une aubaine pour accéder généralement à de meilleures conditions de travail.

Dans quelques programmes « humanitaires », les volontaires se sentent comme de « vrais » employés et considèrent leur engagement de manière durable (ils sont augmentés, reconnus et connaissent un processus d'ascension sociale). Ces situations n'en restent pas moins exceptionnelles.

La plupart du temps, après plusieurs mois ou plusieurs années de prise de fonction, les indemnités ne changent pas, la charge de travail s'alourdit, les volontaires sont moins déterminés à s'engager sur la durée et ils sont nombreux à viser d'autres postes. On s'aperçoit que la participation est perçue comme un outil de promotion sociale, comme une étape pour accéder à une meilleure situation. Les témoignages suivants l'illustrent.

« Les volontaires ont tous l'espoir de devenir salariés car ils ont des indemnités très limitées pour vivre. Aucun volontaire ne veut rester volontaire toute sa vie. Moi, tout comme les autres, je veux vraiment devenir employé. Mais on ne le montre jamais directement » (entretien avril 2007).

« D'après ce que je vois, tous les volontaires qui travaillent pour le réseau des personnes vivant avec le VIH attendent d'être promus à un poste » (entretien mars 2008).

« J'aimerais travailler ici encore deux ans de plus et après mon objectif c'est de travailler avec des ONG spécialisées dans le handicap » (entretien octobre 2007).

La plupart souhaitent que leur expérience de volontariat leur offre des débouchés sur un emploi salarié, plus stable et mieux valorisé.

« Le plus important c'est l'expérience professionnelle. En étant à ce poste, tu acquiers de l'expérience et après tu peux accéder à un meilleur emploi dans l'ONG où tu travailles ou dans une autre » (entretien mars 2007).

« Pour moi, le volontariat c'est pas si mal. Le plus important c'est l'expérience, si tu n'as pas d'expérience comment peux-tu trouver un travail? On devient volontaire pour acquérir de l'expérience et ensuite trouver un emploi au sein d'une ONG » (entretien janvier 2008).

« J'essaie de construire mes capacités, pour essayer d'avoir les mêmes compétences que les autres personnes, et j'aimerais travailler après dans une ONG internationale, mais pour le moment, je reste ici » (entretien mai 2007).

« Au Cambodge, les volontaires veulent acquérir de l'expérience, après ils postulent à d'autres postes. Ici, il y a eu beaucoup de volontaires, tous sont partis » (entretien avril 2007).

Compte tenu du profil socio-économique des volontaires, des motivations qui les guident vers ces postes et de leur précarité, l'usage du concept de volontariat interpelle.

2-d) Ambiguïté du concept de volontaire

Faisons un petit point sur l'histoire de ce concept au Cambodge à partir des mises au jour d'Eva Mysliwiec qui a étudié spécifiquement cette question (2005). Cette notion n'est pas nouvelle. Elle s'est manifestée de diverses manières à travers le temps. Traditionnellement, la notion de volontariat faisait référence à l'engagement religieux pour la pagode. Les villageois proposaient des formes d'entraide et d'assistance mutuelle au niveau des organisations de pagode. Cette aide était destinée à la vie religieuse mais aussi à une grande diversité d'activités d'intérêt général (plantation d'arbres, forage, construction de routes, aide alimentaire). Ces

organisations, qui vivent de la générosité des villageois, ont été gravement affaiblies durant la guerre civile qui a généré une profonde méfiance et une rupture des liens sociaux. Lorsqu'elles se sont relancées dans le contexte d'après-guerre, elles se sont mélangées à des formes plus récentes de volontariat. Pendant l'occupation vietnamienne (années 1980) qui a succédé au régime des Khmers rouges, le volontariat était considéré comme une importante force vive pour reconstruire le pays. La Croix rouge cambodgienne a recruté des centaines de volontaires pour réunifier les familles disloquées par les déplacements forcés. Puis la pléthore d'organismes de développement qui s'est installée dans le pays à partir des années 1990 s'est reposée sur le volontariat pour ressouder les supposées « communautés », pour faire renaître l'engagement citoyen et des rapports de confiance. Le volontariat est donc un concept ancien dans la société cambodgienne, qui fait référence aujourd'hui à la fois à des formes d'engagement traditionnelles et plus récentes. Il a évolué dans le contexte de l'après-guerre, d'abord au sein d'un régime soviétique fort où le pays était isolé de toute forme d'aide extérieure, puis dans un contexte humanitaire où le volontariat est devenu un outil stratégique pour générer la participation communautaire, un des *leitmotiv* des acteurs du développement.

Si l'usage de ce concept interpelle, c'est en raison des motivations qui sous-tendent le volontariat (solidarité, engagement citoyen, don de soi, générosité) qui apparaissent difficilement comme le moteur de l'engagement des acteurs profanes dans le cadre des dispositifs participatifs étudiés. J'ai montré que ces derniers se dirigeaient vers ces postes d'abord en raison de la nécessité d'accéder à un emploi. Le volontariat, tel qu'il est promu par les planificateurs de santé, ne peut guère être appréhendé comme un acte purement désintéressé et altruiste mais plutôt comme un acte d'échange mutuel entre une personne qui offre son temps au bénéfice d'un projet d'intérêt général et une structure d'accueil qui offre en retour un terrain d'apprentissage, d'expérimentation et de construction personnelle. Cependant, dans le contexte de notre étude, cette notion d'échange semble rare : les motivations qui sont au fondement de l'engagement à ces postes sont principalement pragmatiques.

Lorsque j'interrogeais les acteurs profanes sur leurs motivations, ils me citaient généralement des arguments désintéressés et altruistes, qui reflétaient les valeurs propres au volontariat. J'ai entendu de multiples discours comme celui-ci : « *je suis volontaire à KOSHER depuis un an, par là je veux dire que je travaille avec mon cœur sans penser à des bénéfices personnels* » (entretien avril 2007). Ces motivations altruistes sont certes parfois sincères pour ces acteurs, cependant, compte tenu des réalités observées, elles semblent

davantage refléter un idéal ou bien les attentes de leurs employeurs. En posant des questions moins directes sur le volontariat et en abordant d'autres sujets que les motivations, j'accédais progressivement à une réalité moins dicible.

Les stratégies d'acteurs observées et les témoignages sur le vécu de leur activité professionnelle révélaient des objectifs moins altruistes, d'ordres économiques ou personnels. Lorsque les ONG proposent aux volontaires de travailler à mi-temps pour qu'ils se fatiguent moins, la plupart refusent. Avoir des indemnités réduites de moitié est source d'angoisse pour ces personnes. *« On leur a dit "comme vous êtes volontaires, on peut vous proposer de venir travailler que le matin ou l'après-midi", mais non ils voulaient venir tous les jours, et restaient jusqu'à la fermeture »*, me raconte une des responsables d'ONG (entretien septembre 2006). Le travail et les indemnités sous-jacentes, représentent des retombées vitales pour les profanes qui s'engagent à ces postes. Dans ces conditions précaires, les valeurs altruistes du volontariat ne vont nullement de soi pour les profanes. Elles apparaissent anéanties par des objectifs de subsistance. Le volontariat visé par les institutions suppose un minimum de maîtrise sur le cours de sa vie, et des conditions de vie économiques minimales, pour être ce qu'il est. Or, comment peut-on avoir du temps libre pour se consacrer à l'autre en vivant en situation de précarité économique et sociale ? Comme le notaient souvent mes interlocuteurs : *« la plupart des gens veulent aider les autres mais d'abord ils doivent s'aider eux-mêmes »*.

Mon propos n'est pas de dire que la solidarité n'existe pas, elle s'observe même au niveau de ceux qui vivent dans des conditions de précarité. Elle prend juste des formes plus ponctuelles. Pour les profanes qui sont satisfaits de leurs conditions de travail (ce qui se produit plus généralement au niveau des programmes « humanitaires »), ils s'approprient pleinement leur rôle professionnel qui repose sur l'aide à la personne, les liens de solidarité et d'entraide. Grâce à leur statut de pair, leur expérience et leur connaissance de la maladie, ils se sentent facilement proches, utiles et efficaces dans leur travail de médiation. Une des responsables MMM me dit : *« je voudrais aider mes collègues, parce que certains n'ont pas assez de capacités dans leur travail, je voudrais leur transmettre mon savoir-faire, comme ça plus tard ils seront forts, habiles et pourront trouver du travail facilement »* (entretien mai 2007). Dans ce contexte où les liens sociaux ont été ruinés par les trente années de guerre civile qui ont généré méfiance et repli sur soi, on s'aperçoit que les liens de proximité et de solidarité ont bel et bien réémergé au niveau de ces dispositifs participatifs. Cependant, le concept de volontaire prend plus souvent un tout autre sens dans ce contexte. Il est marqué

par de fortes motivations utilitaristes et l'esprit de solidarité se manifeste ponctuellement (les valeurs du volontariat sont mises à l'épreuve).

Compte tenu des usages et des représentations locales du volontariat, celui-ci apparaît être un concept au service des institutions, du moins beaucoup plus qu'au service des profanes. Pour les employeurs, cela permet à la fois de justifier une « participation communautaire », une « mobilisation de la société civile », une meilleure communication entre les professionnels de santé et les patients, et d'améliorer la fréquentation et la qualité de la prise en charge des services de santé. Et tout cela à moindre frais. En recrutant des volontaires, les organisations humanitaires peuvent justifier qu'elles ne se substituent pas « aux populations locales » et que les bénéficiaires sont acteurs de leur développement. Pour les institutions, il représente un outil stratégique de santé publique.

On voit comme le montre Amina Yala dans son ouvrage « *volontaire en ONG : l'aventure ambiguë* » (2005), que « *le volontariat n'a aucune signification intrinsèque et prend sens et contenu qu'à partir d'une analyse des différentes finalités, que, dans leur diversité, les individus se donnent comme horizon et comme action* » (Le Naelou, 2006, p. 224). La figure du volontaire est inhérente à chaque société, elle se définit dans l'interaction et n'est pas statique.

Cette mise en évidence des conditions structurelles de l'engagement profane illustre en partie pourquoi les acteurs profanes ont des difficultés à endosser des rôles politiques. Ces derniers ne s'impliquent pas de manière durable et constructive à leurs postes et les associations sont face à un fort taux de rotation. Dès qu'ils peuvent partir pour un poste mieux rémunéré, ils le font. Je propose maintenant de présenter les valeurs du pouvoir qui prédominent dans la société cambodgienne pour mettre en évidence les raisons, cette fois sociohistoriques, qui incitent les profanes à refouler le principe de participation politique.

3) Les représentations du pouvoir : mise en perspective sociohistorique

En m'appuyant sur des études en sciences sociales sur les règles qui structurent l'organisation sociale depuis la période prérévolutionnaire à aujourd'hui, je propose de mettre en lumière les principales instances de pouvoir de la société cambodgienne et le rapport que les

profanes entretiennent avec elles. Je rappelle brièvement celles qui prévalaient avant le début de la guerre civile dans les années 1970 et mets en évidence deux principales attitudes vis-à-vis du pouvoir qui perdurent aujourd'hui : la distance entre les profanes et le pouvoir politique et la stricte hiérarchie qui régule les rapports sociaux. Ensuite, je montre comment les rapports au pouvoir ont évolué depuis la période de conflit (guerre du Vietnam, Khmers rouges, occupation vietnamienne, ouverture du pays à l'aide internationale). Cette mise en perspective sociohistorique permettra d'expliquer l'origine des réticences à la participation politique dans le contexte contemporain.

3-a) L'organisation prérévolutionnaire du pouvoir

Les chercheurs en sciences sociales qui ont étudié l'organisation de la société cambodgienne avant les années 1970 ont mis en avant trois principales instances de pouvoir qui réglaient la vie sociale : la famille, le patron et la pagode.

La famille

Pour rappel, la société traditionnelle cambodgienne est une société paysanne. La vie sociale et professionnelle s'articule principalement autour de la rizière. Dans cette société rurale, la principale unité sociale est la famille (Ebihara, 1968 ; Lewitz, 1974 ; Delvert, 1983). La population est organisée en petites unités familiales villageoises enracinées dans le travail de la terre. Les réseaux sociaux et professionnels se tissent à partir des liens de parenté. « *Très unie, la famille est la véritable cellule économique de la vie rurale* » notait Jean Delvert (*ibid.*, p. 137). Les Cambodgiens tendent « *à n'accéder à la vie collective qu'au confluent des réseaux parentaux, au sein et sous forme de groupements familiaux qui forment les unités sociales par excellence. Perdre ses liens familiaux, c'est perdre ses liens sociaux* » écrivait Jacques Népote (1992, p. 121).

Si la famille est la base de l'organisation sociale, aucune stabilité véritable dans les modes de structuration de ces unités n'a été identifiée. La famille étendue n'existe pas, les lignées des aïeuls ne sont pas conservées précieusement (Thion, 1993). Les familles tissent des liens avec d'autres groupes parentaux constituant ainsi d'immenses réseaux sociaux-parentaux. May Ebihara notait « *les communautés rurales ont probablement commencé par un amoncellement de foyers de gens d'une même famille et se sont agrandies par l'addition*

*constante de nouvelles maisons établies par des générations successives d'enfants qui se mariaient et d'autres parents » (ibid., p.93, traduit par l'auteur). La famille se structure à partir de règles complexes mais flexibles. Les écarts à la règle sont fréquents, reconnus et acceptés. Lorsqu'une tension apparaît dans un cercle familial, des personnes peuvent se joindre à d'autres cercles familiaux. « Cette absence de consistance objective de la famille khmère (...) rend impossible pour les personnes qui se sont penchées sur le sujet de dresser avec « certitude » généalogies et réseaux familiaux » (Népote, *ibid.*, p. 124).¹²³*

Ces unités sont donc le fruit d'alliances sociales et familiales entre un ou plusieurs villages. Dans ce système d'organisation familiale, les aînés font figure d'autorité, mais aussi les patrons.

Le patron

Comme dans d'autres sociétés paysannes d'Asie du Sud-est (Scott, 1977), les relations sociales sont beaucoup déterminées par des réseaux de patronage. Au Cambodge, ces derniers peuvent être pensés comme une continuité des relations de parenté (Ledgerwood et Vijghen, 2002) et comme « *la colonne vertébrale de la structure traditionnelle politique* » (Thion, *ibid.*, p. 98).

Si l'on s'appuie sur la définition de James Scott, par patronage, on entend un lien dyadique (entre deux personnes), vertical (c'est-à-dire hiérarchique, où le patron est supérieur au client), et multiforme (d'ordre social, économique, politique). Le principe est que les alliances entre patrons et clients s'appuient sur des relations de confiance et des règles de réciprocité. L'individu de statut socio-économique plus élevé (le patron) utilise ses ressources et ses réseaux d'influence pour offrir un bénéfice, une protection ou les deux, à une personne de statut inférieur (le client) qui, à son tour, offre réciproquement au patron son soutien et son assistance (Scott, *ibid.*, p. 124).

Plusieurs valeurs du pouvoir sont caractéristiques des relations patron/client, j'en citerai trois : l'autorité exercée par les patrons sur les clients, la « légitimité de la dépendance » (Scott, *ibid.*), l'acceptation de la hiérarchie. Dans ces formes d'alliance, « *les patrons se posent en*

¹²³ Pour en savoir plus sur les modes de structuration de la parenté voir l'ouvrage de Jacques Népote (1992).

médiateurs entre les centres du pouvoir et le reste de la société » (Bonte, Izard, 1991, p. 564). Même si les patrons n'exercent pas forcément un pouvoir absolu sur leurs clients, les sociétés dominées par des relations de patronage sont caractérisées par une tendance à la sujétion à l'exercice autoritaire du pouvoir. Les clients ont un faible pouvoir de négociation et sont confinés dans des rôles d'exécutants. L'attitude clientéliste des profanes vis-à-vis de leur employeur observée dans les ethnographies s'explique en partie par cette culture de patronage.

Dans la société cambodgienne, la légitimité du patron ne repose pas uniquement sur sa capacité à assurer une protection mais également sur une autorité morale propre au bouddhisme. Je propose de décrire la place de la religion dans les processus de légitimation du pouvoir.

L'autorité morale du Bouddha

La légitimité des gens de pouvoir est déterminée par l'appréhension du monde qui découle du bouddhisme. La troisième entité qui structure l'organisation sociale au Cambodge est la pagode. Cette entité spirituelle constitue un important pôle d'influence. Toutes les unités familiales villageoises sont connectées à une pagode. L'institution religieuse incarne le pouvoir suprême : le pouvoir du Bouddha. Animée par des maîtres, des moines et des officiants, elle représente un intermédiaire entre le monde sacré et le monde séculier. « *Les maîtres et les moines sont comparés aux racines d'un arbre, les officiants (achar) au tronc et les profanes aux branches de l'arbre, et cette image reflète le pouvoir unifiant de la religion depuis des siècles* », soulignait William Collins (1998, p. 23, traduit par l'auteur).

La pagode représente en général une entité de confiance pour les Cambodgiens. Ces derniers s'investissent en faisant des dons (argent, force de travail, repas aux ouvriers et aux nécessiteux) et en participant aux activités. L'essentiel de l'activité est centré sur l'organisation de la vie religieuse (support aux moines et aux écoles de pagode, entretien de la pagode, organisation de cérémonies et festivals) mais une part importante est destinée à des travaux d'intérêt général. Chaque pagode a un comité de pagode et des associations bouddhistes dans lesquels coopèrent religieux et profanes pour assurer cette double fonction spirituelle et laïque. Ces structures ont été décrites comme les formes traditionnelles d'organisations communautaires et d'organisations de la société civile au Cambodge (Collins, *ibid.* ; Ericsson, 1999). Le sacré et le profane sont imbriqués. L'institution joue un rôle social

et éducatif important en diffusant les valeurs et les principes moraux du bouddhisme. Elle participe au maintien de l'ordre social (par exemple en réglant les conflits domestiques ou de village). D'un côté, en adoptant un bon comportement moral, en travaillant pour les comités de pagodes et en faisant des dons aux moines et à la pagode, les Cambodgiens accumulent des mérites (*tve bon*) qui leur assurent des vies meilleures, de l'autre, chacun bénéficie des retombées pratiques de cette organisation collective. Cet équilibre fait sens. Les formes d'entraide, de solidarité, de participation citoyenne s'expriment essentiellement à travers cette institution.

De cette organisation sociale prérévolutionnaire, on retiendra deux attitudes vis-à-vis du pouvoir qui perdurent aujourd'hui dans les interactions sociales.

La distance des profanes vis-à-vis du pouvoir politique

Une certaine frontière a été démontrée par William Collins entre le pouvoir du Bouddha (*puttea'cak*) et le pouvoir du gouvernement (*aanaacak*). Il explique que le pouvoir sacré ou moral fait allusion au pouvoir du Bouddhisme à conduire ses disciples vers la pureté religieuse alors que le pouvoir politique fait allusion au pouvoir royal, à la monarchie (*ibid.*, p. 19). D'autres auteurs évoquaient une monarchie bienveillante distante qui opérait depuis Phnom Penh (Ebihara *et al.*, 1994 ; Knowles, 2006). Les Cambodgiens avaient l'habitude de s'investir au niveau du pouvoir moral, par contre de rester distants vis-à-vis du pouvoir politique (comités de village, de sous-district, de district).

Même si la pagode n'est pas séparée du politique en ce sens qu'elle joue un rôle fondamental dans l'action publique villageoise, ces contributions civiques réalisées par le pouvoir moral étaient réalisées selon les standards, les valeurs et les principes moraux du bouddhisme (Collins, *ibid.*, p. 20) et étaient toujours reliées à une dimension sacrée. La séparation était importante entre le pouvoir sacré et profane. Pour rendre compte des perceptions de ces deux formes de pouvoir au Cambodge, William Collins explique que le pouvoir politique renvoyait à une force extérieure qui essaie d'organiser l'action et renforcer l'obéissance aux règles alors que le pouvoir moral était une force interne qui augmente l'adhérence aux principes (*ibid.*, p. 20). Dans le premier cas, le profane n'approuve pas forcément les principes de l'autorité, dans le second, il est en adéquation avec les perceptions de l'autorité religieuse. La pagode était considérée comme supérieure à l'Etat, c'était

l'instance qui disposait de la plus grande légitimité aux yeux des Cambodgiens pour répondre à leurs besoins et ces derniers gardaient toujours une distance avec les instances gouvernementales. Kim Sedara et Un Kheang notaient que « *la majorité des Cambodgiens étaient des sujets paroissiens qui considèrent la participation politique comme un concept « alien ». Le politique est le domaine d'engagement des gens de pouvoir. Ainsi, c'est en dehors du royaume des gens ordinaires* » (témoignage recueilli par Knowles, 2006, p. 4, traduit par l'auteur). L'Etat n'était pas bien vu par la population. Les dirigeants Cambodgiens considéraient le pouvoir comme leur domaine personnel et comme un espace incontestable. David Chandler soulignait que la conception traditionnelle cambodgienne du gouvernement était l'exploitation plutôt que le service, le patronage plutôt que la coopération (1998). Les Cambodgiens se sentaient donc peu concernés par le politique, dans la mesure où celui-ci est perçu comme inaccessible, et par conséquent ils développaient peu leur conscience politique. Ils avaient l'habitude d'intervenir au niveau de leurs réseaux sociaux locaux, insérés dans le pouvoir moral, mais ne se considéraient pas partie prenante des affaires de l'Etat.

Cette frontière entre le gouvernement et la religion ne doit cependant pas être pensée comme stricte car des liens multiples sont tissés entre les deux, et le gouvernement s'est toujours appuyé sur le bouddhisme pour légitimer sa politique (Ovesen, 1996, p. 75). Pour notre analyse de la participation, il est important d'avoir à l'esprit que pendant des siècles, le pouvoir moral a fait davantage sens que le pouvoir politique. On va voir que malgré un renforcement de la participation des profanes au secteur public au cours de ces trente dernières années, l'attitude distante des profanes vis-à-vis de la sphère politique perdure. Ce point est important pour comprendre la réticence des profanes à intervenir dans les institutions publiques et surtout pour comprendre le peu de remise en question de l'ordre social suscitée par l'introduction de la norme de la participation.

Une seconde attitude vis-à-vis du pouvoir, qui découle de l'organisation sociale que je viens de décrire, permet de mieux comprendre les difficultés qu'ont les institutions de lutte contre le sida à transmettre des principes de partage de pouvoir et de démocratisation des processus de prise de décision : la stricte hiérarchie qui structure les rapports sociaux.

Le respect d'une stricte hiérarchie

Dans cette organisation du social, déterminée par la famille, le patron et la pagode, les Cambodgiens sont répartis dans différents rangs sociaux, auxquels correspondent des codes et des règles spécifiques que chacun est tenu de respecter. Une stricte hiérarchie régule les rapports sociaux avec, en simplifiant, en haut les élites qui détiennent le pouvoir et en dessous ceux qui mettent en œuvre les directives sans bouleverser l'ordre hiérarchique.

Une culture de soumission (Martin, 1994) et d'inclination à la hiérarchie caractérise la société cambodgienne et peut être expliquée par deux principaux facteurs : les valeurs du pouvoir sous-jacentes aux relations de patronage et au bouddhisme. J'ai mis en évidence les premières (l'autorité exercée par les patrons sur les clients, la « légitimité de la dépendance » (Scott, *ibid.*) et l'acceptation de la hiérarchie) mais pas les secondes. Dans le rapport au monde bouddhiste, l'autorité des personnes de pouvoir est perçue comme légitime car « *une personne née dans une certaine famille ou possédant une certaine richesse ou d'autres éléments source de pouvoir est considérée comme une personne de mérite, une personne qui dans ses vies antérieures s'est engagée dans des comportements méritoires et qui est maintenant récompensée* » (Ledgerwood et Vijghen, *op. cit.*, p. 115, traduit par l'auteur). Les personnes de pouvoir sont perçues comme possédant une « charge de mérites » redevable à la bonne conduite qu'elles ont eue dans leur vie antérieure. Ainsi, les différences ne peuvent pas être pensées en termes d'inégalité, elles sont le résultat de la loi naturelle de cause à effet (*karma*) et il ne tient qu'à chacun « d'amasser des mérites » en cette vie pour obtenir une fonction semblable dans une vie future.

Compte tenu de ces représentations du social, les détenteurs du pouvoir sont rarement objets de haine ou de révolte. Chacun accepte sa position et respecte les codes et les règles afférents à son statut. Les frontières sont strictes entre les milieux sociaux, la politique reste le domaine des gens de pouvoir et les petites unités sociales celles des profanes. Comme le souligne Jan Oversen, il est « *virtuellement impensable de s'élever sur l'échelle sociale* » (*op. cit.*, p. 15, traduit par l'auteur). Dans l'esprit d'un profane, intervenir dans l'espace des experts et imposer son point de vue, c'est déroger aux règles de la hiérarchie. Par ailleurs, ce n'est pas considéré comme un moyen d'accéder au rang des gens qui détiennent le pouvoir.

Ces représentations de l'ordre social sont encore prégnantes aujourd'hui (malgré quelques transformations qui ont fait suite à la période de conflit) comme l'a illustré cette recherche sur la participation. Ces éclairages sociohistoriques permettent de mieux comprendre les paradoxes que déclenche la norme de la participation et la réticence profane à l'égard de la participation politique. Pour que la norme prenne effet, les profanes doivent abandonner leurs valeurs de la hiérarchie et endosser des rôles politiques qu'ils ont toujours considérés comme extérieurs à eux-mêmes et inaccessibles. Si les représentations du pouvoir de certains acteurs profanes ont changé, le strict système hiérarchique apparaît encore fortement cimenté.

3-b) Les structures de pouvoir depuis la guerre civile

Bien que les structures de pouvoir de l'époque prérévolutionnaire (parenté, patronage, pagode) soient toujours au cœur de l'organisation sociale cambodgienne (Ledgerwood et Vijghen, *op.cit.*, Ericsson, *op. cit.*), des chamboulements se sont produits depuis les années 1970. Les Cambodgiens ont traversé une succession d'événements historiques qui ont conduit à la ruine du pays. L'enlèvement dans la guerre du Vietnam (plus de 100 000 bombes américaines sont tombées sur le pays), le régime militaire anti-communiste de Lon Nol, la révolution des Khmers rouges et l'occupation vietnamienne ont ruiné les conditions de vie des paysans. Cette succession de gouvernements autoritaires a rendu les gens suspicieux et apeurés face aux autorités. Aujourd'hui, sous la monarchie constitutionnelle dominée par le pouvoir autoritaire du premier ministre Hun Sen la population vit toujours sous pression. Chaque régime répand sa propre idéologie du pouvoir, de la citoyenneté et de l'organisation sociale et les Cambodgiens recréent et renégocient leurs valeurs du pouvoir en fonction de la société qui change. Je vais montrer comment les valeurs prérévolutionnaires du pouvoir ont évolué à travers ces phases de l'histoire. Les événements ont renforcé le manque de confiance entre les gens « ordinaires » et les gens de pouvoir. Je décrirai les relations entre les profanes et les gens de pouvoir au cours de trois phases historiques : les Khmers rouges, l'occupation vietnamienne et l'arrivée de l'aide internationale.

Les Khmers rouges

D'abord, rappelons que le régime de Pol Pot a conduit à l'élimination d'un quart de la population au nom d'une idéologie de purification du peuple khmer. En semant la terreur et la défiance au sein de la population, les Khmers rouges ont organisé un exode massif vers les

campagnes pour transformer le pays en société agraire « purifiée ». Un des stratagèmes pour enrôler la population dans la « machine à mort » des Khmers rouges consistait à détruire les liens sociaux et les croyances religieuses, qui représentaient le ciment du système hiérarchique. Les familles ont été disloquées, et les membres répartis dans des camps de travail spécialisés pour enfants, pour femmes, pour personnes âgées, etc. La religion était bannie (car elle pouvait diminuer la fidélité aux Khmers rouges), les moines qui résistaient ont été torturés puis tués. L'ordre hiérarchique précédemment décrit s'est écroulé. Bien que les chefs de cette machinerie étaient des personnes qualifiées (ayant fomenté leur idéologie dans des universités en France), les dirigeants qui opéraient sur le terrain étaient des personnes de bas rang qui faisaient partie des unités sociales locales. Leurs supérieurs sont restés anonymes jusqu'en 1979. Alors qu'habituellement les aînés détenaient la figure de l'autorité, la population obéissait aux ordres de personnes très jeunes. Anne Guillou note à ce propos : « *les recrues sont de jeunes paysans pauvres, séparés très tôt de leur famille. N'ayant à perdre ni êtres chers, ni biens matériels, ces "forces nouvelles" sont les récipiendaires idéaux de l'endoctrinement idéologique du groupe de Pol Pot* » (2001, p. 161). Or, lorsque les rôles se sont inversés entre le haut et le bas de l'échelle, il s'est produit une rupture de confiance importante (Boyden and Gibbs, 1997).

Pour éviter torture et exécutions, les Cambodgiens devaient avouer des « crimes » imaginaires et ils étaient poussés à la délation de proches. Cette machinerie a détruit les liens de confiance, les réseaux sociaux, les systèmes d'entraide et de solidarité. Sous l'autorité coercitive d'une puissance supérieure (*angkar*), les Cambodgiens devaient obéir sans poser de question. Tout rassemblement autre que l'*Angkar* était réprimé. La participation avait une connotation négative puisque cela signifiait participer au régime Khmers rouges, plus précisément à des travaux forcés et à un système de délation qui conduisait à la mort des siens. Ils étaient forcés de faire ce qu'ils ne voulaient pas faire et n'avaient aucune décision à prendre. Moins ils savaient, moins ils entendaient, moins ils parlaient, plus ils avaient de chances de vivre.

La révolution a détruit tous les ferments de l'équilibre social. Elle a renforcé la distance entre la population et le pouvoir politique mais surtout elle a ruiné le socle humain, social et culturel en anéantissant les liens de confiance au sein de la population. Elle a amené les Cambodgiens à se replier sur eux-mêmes, à penser à leurs intérêts et à leur survie. Les

séquelles du régime des Khmers rouges sont encore visibles aujourd'hui et elles constituent des barrières supplémentaires pour l'intégration des principes de participation citoyenne.

L'occupation vietnamienne

Les « ennemis héréditaires » des Cambodgiens se sont annoncés comme libérateurs et ont ensuite mis en place un régime communiste fort pour contrôler le pays, qu'ils ont isolé du monde extérieur jusqu'en 1989. Pendant cette période, un grand nombre de Cambodgiens sont morts de famine, de malnutrition, de malaria ou d'accidents liés aux détonations de mines. Des dizaines de milliers d'autres ont cherché refuge dans les camps frontaliers où s'amassait l'aide internationale.

Le gouvernement sous tutelle vietnamienne a instauré les bases d'un nouveau système de gouvernance pour décentraliser le pouvoir du centre vers les périphéries. Ce processus qui vise à renforcer le pouvoir local au détriment du pouvoir central, impliquait une plus forte participation de la population au pouvoir politique. Mais comme le soulignait William Collins, *« du point de vue des paysans Cambodgiens, que les autorités qui détiennent le pouvoir soient basées à Phnom Penh, au chef-lieu de la province, au niveau du district, de la commune ou bien du village, ces autorités font toutes partie de la même catégorie, l'Etat »* (op. cit., p. 11, traduit par l'auteur). Or, la participation aux structures d'Etat n'allait pas de soi.

La participation citoyenne prend un sens particulier propre au régime socialiste en vigueur. Ce dernier s'appuie sur la population pour refaçonner le pays selon la vision communiste. Les Cambodgiens sont obligés, en accord avec la politique gouvernementale, de participer à des groupes de travaux forcés et aux forces militaires pour éliminer les derniers bastions Khmers rouges. La suspicion et la confusion vis-à-vis du pouvoir continuent. Joy Boyden et Sara Gibbs ont montré qu'à cette période les alliances et les réseaux sociaux étaient faibles (op. cit., p. 101).

Si pendant cette période le pouvoir politique s'est renforcé, il n'a pas atténué la distance qui sépare la population des gens de pouvoir. La participation citoyenne était synonyme de contrôle, d'obéissance et de fidélité au souverain et cela n'améliorait pas la confiance de la population vis-à-vis des décideurs. Dans le nouveau régime politique qui s'est

mis en place après l'intervention des Nations unies en 1991, une autre approche du pouvoir s'est répandue.

Un nouveau régime sous contrôle du développement

En 1991, le pays est sous la domination des Nations unies qui a pour mission de remettre de l'ordre et d'engager le pays dans un large processus de reconstruction et de développement. De nouvelles structures de pouvoir prennent pied dans la société cambodgienne : les organismes humanitaires. On peut distinguer deux grandes étapes auxquelles correspondent deux idéologies de l'aide et différentes valeurs du pouvoir, de la citoyenneté et de l'organisation sociale.

La première correspond à une phase d'urgence (que l'on peut situer entre 1991 et 1995). Pour encourager la stabilité politique, les agents des Nations unies ont organisé des élections démocratiques dans l'optique de « *reconnecter les communautés à l'autorité nationale* » (UNRISD, 1993, p. 24). Or, comme on l'a vu, les profanes et le gouvernement n'ont jamais été réellement « connectés ». Il est fréquent que les agents de développement interviennent sans avoir une fine connaissance des dynamiques préexistantes. Dans cette phase, les agents humanitaires utilisent principalement des méthodes de substitution aux acteurs locaux. Les ONG interviennent avec leurs propres équipes afin d'atteindre une amélioration rapide. Elles décident de l'aide à fournir et ne consultent pas la population pour la déterminer. Dans cette forme d'intervention, la population attend passivement l'aide des organismes d'assistance. L'attitude attentiste vis-à-vis des organismes d'aide observée aujourd'hui dans les programmes VIH peut être interprétée comme une conséquence de ces méthodes d'urgence.

Une fois la monarchie constitutionnelle rétablie et les projets d'urgence lancés, une seconde politique d'intervention se diffuse (de 1995 à aujourd'hui) où les citoyens sont encouragés à participer activement dans leur gouvernement, les affaires politiques et sociales de leur pays (approche du développement étudiée dans ce travail à travers l'exemple de la participation dans le secteur du VIH). Le *leitmotiv* est d'engager les Cambodgiens à mettre en place leur propre développement. Cette nouvelle manière d'agencer l'aide se traduit par des initiatives focalisées sur la participation des acteurs locaux aux projets de développement, aux affaires publiques et aux structures de pouvoir. Les projets et les instances publiques sont

considérés comme plus efficaces si les communautés participent à l'organisation et la mise en œuvre. Dans cette seconde phase, les organismes de développement se sont appuyés en bonne partie sur les structures gouvernementales pour assurer la pérennité de leurs projets¹²⁴. Pour organiser le développement rural, le Programme commun des Nations unies pour le développement (PNUD), en coopération avec le gouvernement, a mis en place en 1996 le programme Seila. Ce programme qui vise à sortir les zones rurales de la pauvreté, s'est appuyé sur les structures publiques locales instaurées pendant l'occupation vietnamienne, pour proposer un système de gouvernance basé sur la décentralisation du pouvoir et la participation citoyenne. C'est à partir de ce moment que les valeurs de la participation citoyenne, étudiées dans cette recherche, ont commencé à se répandre. Le principe est de donner davantage de pouvoir aux structures locales et de promouvoir la participation de la population. Une multitude d'initiatives de développement vont dans le sens d'un renforcement du pouvoir profane, comme celles que nous étudions dans le cadre des programmes VIH.

Parmi la pléthore d'organismes humanitaires qui intervient aujourd'hui au Cambodge, certains agents utilisent encore des méthodes de substitution aux populations locales. Les deux politiques d'intervention ne sont pas exclusives l'une de l'autre, cependant de manière générale la plupart des agents de développement, pour être dans la norme de la « bonne » gouvernance, mettent en œuvre des approches participatives.

Impact de ces étapes de l'histoire sur les représentations du pouvoir

Une plus grande gestion des affaires publiques par le gouvernement et un affaiblissement du « pouvoir moral » ont été constatés au cours de ces trente dernières années (Collins *op. cit.* ; Ledgerwood et Vijghen *op. cit.* ; Knowles *op. cit.*). La séparation est plus grande entre le sacré et le profane. Si les représentants religieux sont impliqués dans les instances gouvernementales et le domaine public, leurs contributions se limiteraient aux questions de valeurs, d'éducation et de religion (Ledgerwood et Vijghen, *op. cit.*, p. 117). En s'appuyant sur la théorie de la domination de Max Weber, William Collins a interprété ce basculement du « pouvoir moral » en « pouvoir politique » comme le remplacement « *des*

¹²⁴ Tous les organismes de développement n'ont pas opté pour un partenariat avec l'Etat. Si l'on s'appuie sur l'analyse de William Collins, on peut distinguer deux types d'approches du développement au Cambodge : une axée sur les structures d'Etat et l'autre sur les structures de pouvoir traditionnelles reliées à la pagode (*ibid.*, p. 17).

structures d'autorité traditionnelles par un système d'autorité rationnel-légal (...) propre aux pays occidentaux » (Collins, *op. cit.*, p. 12, traduit par l'auteur). Pour rappel, Max Weber distingue trois principales formes de domination : charismatique (obéissance à un chef par confiance personnelle), traditionnelle (obéissance à une personne dont le pouvoir est déterminé par la tradition) ou légale-rationnelle (obéissance à un ordre légal et impersonnel) (1922). Si l'autorité incarnée par la pagode s'est affaiblie et que les citoyens s'impliquent dans d'autres instances de pouvoir, cela ne signifie pas pour autant que la distance des profanes vis-à-vis du pouvoir politique s'est atténuée. Je vais l'illustrer ci-après lorsque je décrirai les représentations profanes du pouvoir dans les programmes VIH.

L'idée de participation citoyenne est passée d'une connotation négative de participation forcée (pendant les Khmers rouges et l'occupation vietnamienne) à une vision plus positive associée à la contribution aux projets internationaux de développement (Knowles, *op. cit.*, p. 18). L'engouement des profanes à participer dans les programmes VIH confirme cette évolution. Les nouvelles instances de pouvoir incarnées par les organismes internationaux sont attrayantes pour la population et contribuent à réconcilier les profanes avec le secteur public. Cependant si la participation est vue sur un mode plus positif, cette représentation positive est fragile et partielle. Elle concerne essentiellement le secteur des organisations internationales, lui-même connecté au secteur public où les mécanismes de résistance à ce nouvel art de gouverner sont omniprésents. Le renforcement du pouvoir des profanes demeure inabouti. Les agents de développement sont confrontés à des obstacles pour impliquer les Cambodgiens dans les processus de décision, non seulement au niveau du VIH mais aussi partout dans le secteur du développement (Ovesen, 1996 ; Collins, *op. cit.* ; Knowles, 2006). Les nouvelles valeurs du pouvoir introduites par ces organismes séduisent mais pour le moment de nombreux protagonistes y font obstacle (ce que j'illustrerai dans le chapitre suivant).

Je propose maintenant d'expliquer pourquoi les acteurs profanes refoulent le rôle politique qu'ils sont censés jouer, à la lumière des contraintes structurelles et sociohistoriques qui viennent d'être mises en relief.

4) Origine de la réticence à la participation politique

La mise au jour sociohistorique des règles dominantes qui régissent les rapports sociaux dans la société cambodgienne fournit les éléments essentiels pour expliquer maintenant pourquoi dans les programmes VIH les profanes ne se sentent pas toujours à l'aise et légitimes pour participer aux processus de décision, pour prendre la parole en public, pour faire valoir leurs points de vue face à des « experts » et pour adopter l'éthos de l'acteur profane¹²⁵. Je mettrai en avant trois principaux motifs : l'acceptation populaire de la hiérarchie, la peur et le manque de confiance dans les gens de pouvoir ainsi que la faible volonté de s'organiser en groupe collectif. Ils sont à la fois le reflet de règles qui régissent l'organisation sociale depuis des siècles et des stigmates de la guerre.

4-a) L'acceptation populaire de la hiérarchie

Bien que depuis le milieu des années 1990 les organisations internationales introduisent des nouvelles manières de penser l'organisation sociale en faisant la promotion de la participation et du renforcement du pouvoir des profanes sur la scène publique, l'acceptation populaire de la hiérarchie reste forte dans les rapports entre les profanes et les gens de pouvoir. Au niveau des services VIH, les profanes font preuve d'une forte inclination à la hiérarchie et ils adoptent des attitudes clientélistes avec leurs employeurs. Les rapports de soumission et de subordination dominant. Ils correspondent à un habitus bien ancré qui se manifeste depuis des générations, en raison de l'importance dans la société cambodgienne des relations de patronage et des représentations de la hiérarchie propre au bouddhisme (le pouvoir est la conséquence d'une charge de mérite accumulée dans les vies antérieures).

Le pouvoir est donc rarement remis en cause, il est considéré comme inaccessible aux gens « ordinaires ». Pour les profanes, les richesses et le pouvoir circulent en vase clos dans un système clanique bien verrouillé, avec d'un côté, comme le souligne David Chandler, ceux qui ont (*neak mean*) et de l'autre ceux qui n'ont pas (*neak kro*) (*op. cit.*). Les profanes sont nombreux à se considérer comme des personnes sans capacité et sans pouvoir. Parce qu'ils se perçoivent ainsi, ils envisagent difficilement la participation politique, le contre-pouvoir et la contestation. Ils considèrent qu'en raison des règles de l'organisation sociale leur parole n'a

¹²⁵ Par éthos j'entends l'ensemble des normes qui sont censées guider les acteurs profanes dans leurs pratiques.

pas de poids, que les points de vue, les plaintes et les problèmes exprimés ne seront pas pris en considération. Ils estiment que leurs besoins sont identifiés ailleurs. La frontière qui s'impose entre les profanes et les gens de pouvoir est ténue. Compte tenu des valeurs du pouvoir qui prédominent, que ce soit au niveau des services de santé, des ONG ou des espaces politiques de concertation, les profanes prennent rarement le risque de s'opposer ou de faire valoir leur point de vue en présence de leurs supérieurs.

4-b) La peur et le manque de confiance vis-à-vis des gens de pouvoir

Au cours des entretiens, les acteurs profanes justifient leur absence de participation politique par la peur de perdre leur travail ou la qualité de leur suivi médical. Voici deux exemples. Un des responsables MMM m'explique : « *certaines ONG ne donnent pas d'indemnité aux volontaires et les volontaires ne se plaignent pas car ils ont peur que l'ONG les vire définitivement* » (entretien mai 2007). Par ailleurs, ils savent que s'ils s'écartent du droit chemin en ne respectant pas les codes qui régissent l'institution sanitaire, les soignants peuvent décider de punir cet écart à la règle, en arrêtant par exemple de distribuer des médicaments. L'un d'eux me dit : « *nous sommes des patients. Les médecins ont tous les pouvoirs. Il est arrivé qu'un médecin ne donne pas d'ARV à un patient pendant un mois sous prétexte qu'il avait manqué un rendez-vous* » (entretien novembre 2007). Au Cambodge, la peur qui régit les rapports soignés/soignants engendre de nombreux échecs thérapeutiques. Certains patients n'osent pas informer leur médecin des effets secondaires de leur traitement entre les rendez-vous officiels et laissent leur état de santé se dégrader par crainte de commettre une erreur et de se voir refuser les médicaments par la suite. Avec cette épée de Damoclès qui pèse au-dessus de leur tête, les personnes vivant avec le VIH, subordonnées à la prise quotidienne de leur traitement, choisissent généralement de ne pas encourir de risque.

Cette appréhension n'est pas restrictive aux relations avec les professionnels de santé, elle se fait ressentir également dans les espaces décisionnels avec les planificateurs de santé et de manière générale avec l'ensemble des gens de pouvoir. Prenons l'exemple des rapports des Cambodgiens avec la politique. Les gens n'osent guère parler des hommes et des partis politiques, même après s'être assuré que personne ne les écoutait. Un responsable MMM me dit : « *je n'ai pas voté, je n'aime aucun parti mais je ne devrais pas te dire ça, ce n'est pas bon pour moi* » (entretien avril 2007). On a l'impression que l'Etat dispose d'une force surnaturelle pour écouter et contrôler les citoyens qui s'opposent au gouvernement. Pendant le

régime des Khmers rouges, l'*angkar*, force sans visage, a exercé de manière invisible un pouvoir conduisant la population à s'entretuer. On ne peut s'empêcher de faire un rapprochement pour expliquer le sentiment confus qui anime les individus. Depuis l'intervention des Nations unies, les internationaux essaient de sensibiliser et d'impliquer les citoyens dans le pouvoir politique pensé jusque-là comme distant et inaccessible aux gens « ordinaires ». Même si la mise en place de dispositifs participatifs contribue à resserrer les liens entre les citoyens et le domaine politique, l'assimilation de ces valeurs du pouvoir reste marginale. Les citoyens votent mais pour les plus offrants, peu pour des idées politiques. Les partis achètent les voix en échange de sacs de riz et de *sarong* (longue pièce de tissu drapée à la manière d'une jupe par les hommes et les femmes). Les membres du parti n'hésitent pas à dire aux citoyens qu'ils ont des caméras pour surveiller les votes. L'opposition est faible et en grande partie confinée à la capitale. Parmi les activistes suivis au cours de mon étude, certains étaient de fervents opposants au régime : *« maintenant le gouvernement essaie de tout contrôler. Alors les gens ne veulent rien dire. Ils ne veulent pas voter, comme moi. On sait déjà qui fera partie du gouvernement et qui sera le prochain élu »* (entretien novembre 2007). La population craint ses dirigeants. Ces derniers ne sont pas perçus comme des personnes de confiance qui agissent pour le bien-être des citoyens. Or, comme le soulignait Hannah Arendt, la confiance en l'Etat apparaît comme essentielle pour que la liberté politique puisse être exercée (1958). Cette méfiance vis-à-vis du gouvernement s'observe aussi au niveau des gens de pouvoir dans les services VIH. J'ai cherché à accéder aux représentations que les acteurs profanes ont des professionnels et des planificateurs de santé. Différents types de reproches sont ressortis dans les conversations.

Ils considèrent le secteur public de la santé comme faible et dépendant de l'aide internationale, comme l'illustrent les deux témoignages suivants. Une des activistes me dit : *« aujourd'hui le gouvernement essaie de virer les ONG internationales, de contrôler et distribuer les ARV par lui-même, mais ce qui m'inquiète, c'est qu'il n'a pas assez de compétences et de capacités pour distribuer les ARV tout seul. Les équipes techniques manquent de connaissances. Pour les PLHA qui travaillent en tant que counsellors, animateurs de groupes d'entraide, volontaires, quand les ONG vont partir, je ne vois pas comment le gouvernement va assurer la continuité de ces postes ! »* Une autre activiste explique : *« officiellement la stratégie du programme national c'est de distribuer des traitements gratuitement aux PVVIH, mais aujourd'hui les médecins disent aux patients qu'ils n'ont plus de fluconazol et ils leur font des prescriptions pour qu'ils aillent les acheter en*

pharmacie, la gratuité des médicaments c'est juste une parole en l'air ! » (entretiens octobre 2007).

Ils reprochent aussi aux professionnels et aux planificateurs de santé de penser à leur profit, à leur rayonnement social, à leurs intérêts et pas à ceux des patients. Une responsable MMM de Siem Reap désabusée raconte : *« ils se fichent de nous, ils s'occupent seulement de savoir comment ils peuvent se mettre de l'argent dans les poches ou comment ils peuvent améliorer leur réputation. Par exemple pour les Candle light day, s'ils peuvent recevoir de l'argent pour organiser l'événement ils vont l'organiser, s'il n'y a pas d'argent ils vont laisser le réseau des personnes vivant avec le VIH (CPN+) le faire. Globalement, lorsqu'il n'y a pas beaucoup d'argent, ils ne sont pas motivés pour organiser. Ils n'hésitent pas à dire : « laissez les résoudre eux-mêmes leurs problèmes de PVVIH »* (entretien mai 2007). Une activiste raconte, sans cacher sa colère : *« j'aimerais qu'ils apportent une aide qui corresponde aux besoins réels des patients, pas à leur vision à eux. Je voudrais qu'ils nous donnent l'aide directement, après nous on utilisera l'argent conformément à nos besoins. Il faudrait que les bailleurs pensent à changer de stratégie »* (entretien avril 2007). Depuis qu'ils ont côtoyé la médecine humanitaire, les comparaisons dans les discours entre médecine humanitaire et gouvernementale sont fréquentes. Les acteurs profanes reprochent aux professionnels cambodgiens leur manque de déontologie. Les « gens ordinaires » disent ne pas avoir confiance dans les structures qui sont dirigées par des Cambodgiens et préfèrent se diriger vers les instances supervisées par des étrangers. *« Je préfère lorsque le Cambodgien est sous-directeur et l'étranger directeur. Si le Cambodgien est directeur, ceux qui sont sous sa direction vont avoir des difficultés. Aujourd'hui, au Cambodge, sans le support des ONG, ce serait dur »,* me dit un acteur profane (entretien décembre 2006). Un autre raconte : *« j'apprécie les médecins français de MSF, ils font tout pour aider les patients, les médecins Cambodgiens ils mettent des gants lorsqu'ils s'approchent des patients, ils en ont peur. J'espère que cela changera avec la présence de MSF mais j'aimerais que MSF continue son travail ici, je ne veux pas que les Cambodgiens supervisent le service »* (entretien avril 2006). Ils reprochent aux professionnels Cambodgiens d'être corrompus et de détourner des fonds destinés aux patients. Un des responsables MMM dit d'un air consterné : *« normalement le programme national doit aider les PVVIH, mais la plupart des supports vont aux fonctionnaires du gouvernement »*. Certains profanes connaissent même les stratégies de détournement de fonds : *« par exemple, pour les MMM les autorités de santé détournent l'argent. Elles disent parfois qu'il y a un retard de déboursement et lorsqu'elles reçoivent*

l'argent elles le gardent. Parfois aussi elles cumulent et reçoivent deux fois l'argent pour organiser les MMM (NCHADS et CPN+) et elles en gardent une partie » explique l'un de mes interlocuteurs (entretien novembre 2007).

La distance vis-à-vis des initiatives de l'Etat est toujours forte. Bien que les citoyens soient davantage impliqués dans les affaires publiques (en raison du système de gouvernance décentralisé, de la présence de longue durée d'organismes internationaux guidés par un nouvel art de gouverner démocratique), des rapports distants sont maintenus en raison de la peur et du manque de confiance. J'aborderai maintenant le dernier facteur qui me paraît essentiel pour expliquer la réticence des profanes à endosser un rôle politique.

4-c) Le repli sur soi et le manque de volonté de s'organiser en groupe collectif

Le fait que les acteurs profanes soient majoritairement attirés par ces postes pour des visées économiques et familiales explique d'un certain côté pourquoi les acteurs profanes ont des difficultés à dépasser les intérêts particuliers du moment. L'explication économique n'est cependant pas suffisante pour expliquer le repli sur soi et le manque de volonté de s'organiser en groupe collectif. Même si dès le lendemain de la guerre, des processus de reconstitution des liens sociaux, des réseaux d'entraide et de solidarité ont pu être observés çà et là (dans les camps de réfugiés, pendant la phase de réinstallation au pays), la guerre les a foncièrement affaiblis. Certains Cambodgiens en viennent à dire : *« les Khmers n'aident jamais les Khmers, seuls les étrangers aident les Khmers »*. Mes interlocuteurs expliquent souvent les faiblesses de la participation politique comme un effet de la guerre. L'un d'eux me dit : *« avant les Khmers rouges, les Cambodgiens étaient très solidaires, on pouvait travailler chez les uns, emprunter aux autres, manger ici, dormir là, puis après la guerre les Cambodgiens ont changé »* (entretien septembre 2006). Un autre argue : *« si la Thaïlande a réussi à se mobiliser c'est parce qu'ils n'ont pas eu de guerre civile »* (entretien février 2006). Les trahisons et l'état de grande confusion qui s'est installé après la guerre semblent avoir eu un impact persistant sur les Cambodgiens. Ces derniers ont tendance à évoluer en retrait des affaires publiques, à limiter leurs réseaux d'appartenance et ils choisissent des actions silencieuses, discrètes et ponctuelles.

Dans les pays Occidentaux, on a vu que la participation politique des personnes vivant avec le VIH s'est faite à partir de groupes de personnes qui ont réussi à s'organiser

collectivement et à s'imposer sur la scène publique en exerçant un contre-pouvoir vis-à-vis du modèle dominant. A quelques exceptions près, au Cambodge, les interventions des acteurs profanes et de leurs groupes d'appartenance (groupes d'entraide, associations de patients) ont peu de cohérence entre elles et sont rarement le résultat d'une mise en commun. Les activistes qui s'engagent sur la scène publique le font de manière isolée. Ainsi, les acteurs profanes récemment incités à participer aux affaires publiques ne forment pas un corps homogène et structuré faisant contrepoids avec les instances de pouvoir, ils ont du mal à s'unir en groupes soudés et organisés. Qu'il s'agisse des associations de profanes, des groupes d'entraide ou des rassemblements de PVVIH sur la scène publique (journées mondiales, *Candle light day*), tous ont été fabriqués de toutes pièces par la puissance publique. Je citerai plusieurs situations qui illustrent ce manque de volonté de se réunir et de se rassembler sur la scène publique.

En premier lieu, je décrirai les frictions entre profanes et l'esprit de compétition qui règne entre eux. Il n'est pas rare que les dispositifs participatifs se transforment en espace concurrentiel où les profanes se disputent l'espace social. Alors que les institutions attendent qu'à leurs postes les profanes s'associent avec leurs pairs, ces derniers se perçoivent davantage comme des concurrents. Les conflits interpersonnels, les stratégies de maintien ou d'ascension sociale, occupent une bonne part du temps de travail des profanes. Les responsables institutionnels se plaignent des acteurs profanes qui « se tirent dans les pattes ». A Siem Reap, hôpital qui emploie à lui seul 28 personnes vivant avec le VIH, un des employés MMM a créé une multitude de conflits entre les acteurs profanes suite à une suspicion de corruption¹²⁶. L'autorité provinciale de santé, les ONG et les professionnels de santé ont dû intervenir pour trouver une solution et mettre fin au conflit. Une personne a été licenciée et deux autres sont parties d'elles-mêmes. Au niveau des activistes ces divisions se ressentent aussi. Lorsqu'ils se retrouvent à l'étranger dans des groupes de travail, ils s'évitent parfois et ne travaillent pas sur la construction d'une voix commune. Des sentiments de jalousie sont parfois à l'origine de cette absence de cohésion. Ils se font des reproches : « *elle est trop fière* », « *elle se prend trop pour une pop star* ». Les acteurs profanes qui réussissent font l'objet de convoitise. Parfois ils préfèrent ne pas postuler à certains postes pour éviter de

¹²⁶ Au risque de prêter à confusion, j'utilise le concept vague de corruption au sens large pour qualifier toutes les pratiques déviantes de détournement sans distinction, allant de la petite à la grande corruption. Dans cette situation, il s'agissait d'une suspicion pour un détournement de fond à hauteur de 10\$. Ce concept mérite d'être utilisé avec précaution. La corruption au sein d'une démocratie n'est pas la même que dans des Etats autoritaires. Elle peut être considérée comme une forme de désobéissance civile, comme une déviance, etc.

travailler avec l'un de leur confrère. Ces conflits fragilisent les groupes et les empêchent de se constituer en force opposante capable de faire contrepoids avec les gens de pouvoir.

En second lieu, je mentionnerai les deux projets d'associations, abordés précédemment, créés par MSF-Belgique et Médecins du monde. Idéalement ces deux associations ont été créées dans l'objectif d'être autogérées par les patients et d'assurer une prise en charge sociale de la maladie. Or, ces objectifs n'ont jamais été atteints. Pendant mon terrain, l'équipe de MSF-Belgique à Siem Reap a recruté trois expatriés (une psychologue et deux infirmières) pour mettre en place cette association de patients. Le témoignage découragé de l'une d'entre elles illustre ce sentiment d'échec : *« après nos deux ans de travail, cela a complètement capoté, voilà. On en déduit qu'on est arrivé 10 ans trop tôt avec nos idées alors on a laissé tomber pendant un moment »*. J'ai demandé à plusieurs personnes de l'équipe de MSF-Belgique leur analyse de la situation. On me dit : *« à Siem Reap la volonté d'avoir un groupe, une association n'existe absolument pas »*. Certains se demandent si ce n'est pas lié au fait que les profanes soient analphabètes et peu instruits. Un flou explicatif règne autour de cet échec : *« quand l'expatriée n'était pas derrière à les pousser comme ça, ils faisaient rien ! Donc on s'est dit ce n'est pas eux finalement qui veulent cette association, ou alors ce n'est pas les bonnes personnes. Elles n'ont pas d'esprit d'initiative, elles n'ont peut-être pas envie, elles ont peur. On a laissé tomber »* (témoignages issus d'entretiens en septembre 2006). Dans le projet de MDM à Phnom Penh, les constats étaient similaires. Les coordinateurs du projet luttaienent pour atteindre une appropriation de l'espace par les profanes sans parvenir à atteindre les objectifs recherchés. L'association était peu dynamique, les rares initiatives mises en place par les patients conduisaient à peu de résultats.

Les valeurs locales de la hiérarchie, le repli sur soi qui s'est forgé à la suite de la guerre, la distance vis-à-vis du pouvoir politique sont autant de raisons qui font que les profanes eux-mêmes ne souhaitent pas interférer dans les affaires des gens de pouvoir. Bien sûr ces perceptions et attitudes ne sont pas uniformes chez ces profanes réticents à la participation politique. Des nuances sont perceptibles. Cependant, ces motifs constituent les obstacles actuels majeurs à l'introduction de la norme.

Grâce à ce passage en revue des conditions structurelles et sociohistoriques de la participation profane il est plus facile de comprendre les difficultés que peuvent avoir les profanes à voir dans leur rôle une fonction politique. Ils effectuent un tri et remodelent la norme de la participation en fonction de leur propre vision de l'ordre social. Maintenant que les mécanismes de résistance à la norme émanant des acteurs profanes sont illustrés, je propose dans le dernier chapitre de montrer ceux qui proviennent cette fois des professionnels et des planificateurs de santé.

Chapitre 8.

Une participation politique contrôlée

*« Le gouvernement fait tout pour
justifier la participation et tout
pour l'empêcher ».*

Coordinateur ONG, Phnom Penh, novembre 2007

Jusqu'à présent, j'ai exploré les significations de la participation au niveau des acteurs profanes. Pour appréhender dans la globalité les mécanismes qui font obstacle à la norme, les représentations et les pratiques d'un second protagoniste doivent être mises au jour : celles des personnes de pouvoir qui n'adhèrent, elles aussi, que partiellement à la participation normative. Il s'agit de professionnels de santé (équipes biomédicales qui pratiquent dans les structures de santé et qui sont en lien direct avec les patients) et de planificateurs de santé (personnes qui occupent des fonctions de décision, d'organisation, de gestion de la santé) qui adoptent une attitude ambiguë, en offrant un espace aux profanes tout en leur restreignant leur pouvoir d'action. Ces élites mettent en place des stratégies de contournement et de contrôle pour éviter que les profanes jouent un rôle politique dans le système de santé et maintiennent ainsi un *statu quo* du pouvoir. Je présente d'abord les points de vue et pratiques des professionnels de santé puis ceux des planificateurs de santé. A chaque fois, je propose de décrire leurs représentations de l'expertise profane et les stratégies qu'ils déploient pour contrôler le pouvoir.

1) La participation politique du point de vue des professionnels de santé

Un étiquetage social des profanes se produit au niveau des structures de santé, qui révèle une réticence des équipes médicales à reconnaître un rôle politique chez les profanes.

1-a) Comment perçoivent-ils les acteurs profanes ?

Une figure dénudée

En observant les relations sociales au sein des structures de santé, on est frappé par l'ordre hiérarchique strict qui structure les rapports sociaux, et par la frontière qui s'impose entre la communauté des profanes et celle des soignants. Les professionnels de santé attendent des profanes qu'ils se soumettent à leurs directives et qu'ils acceptent l'ordre établi. Or, pour être conforme à la participation normative, les soignants devraient bouleverser leur appréhension hiérarchisée de l'ordre social, en valorisant l'image du profane, c'est-à-dire en reconnaissant une expertise profane, en considérant que les interventions profanes sont du même niveau et de la même importance que les leurs, et en leur accordant un espace de parole, une écoute pour leur permettre d'influer sur les prises de décision. Or, ce changement de figure d'altérité, où le profane ne serait plus considéré comme profane mais comme expert, ne se produit pas. Les professionnels de santé parlent des profanes comme des personnes pauvres, sans qualification, sans éducation, sans capacité.

Le système de valeurs qui prédomine dans la société cambodgienne mis en lumière dans le chapitre précédent permet de mieux comprendre l'origine de cet étiquetage social, où le profane est perçu comme « vide » de tout attribut source de pouvoir. Pour une grande partie des Cambodgiens, le pouvoir a une origine bien définie : il répond à une stratification précise, et il est impensable que des profanes, peu qualifiés et issus de classes sociales inférieures de la société accèdent au pouvoir. Précédemment, j'ai mis au jour une tendance considérant que la légitimité du pouvoir se construit moins sur la reconnaissance des compétences et du mérite de chacun que sur l'héritage (appréhension du pouvoir influencée par le bouddhisme). Pour accéder au pouvoir, chacun doit individuellement amasser des mérites et plusieurs vies sont parfois nécessaires pour y parvenir. Valoriser les profanes, ainsi que l'entend la norme, est alors contradictoire à ce système d'interprétation. Mais le pouvoir n'est pas légitimé

uniquement par le système d'interprétation bouddhiste. Il influence plus ou moins le système de penser des individus. D'autres déterminants y concourent.

Je m'appuierai en partie sur l'analyse récente de Judy Ledgerwood et John Vijghen, pour récapituler les sources contemporaines du pouvoir dans la société cambodgienne. Ces anthropologues montrent que le pouvoir émane de six différents domaines : le domaine politique (les officiels du gouvernement), le domaine religieux, un domaine moins défini qui réunit les professionnels qualifiés comme les professeurs et les professionnels de santé, un domaine en diminution constitué par les médecins traditionnels (*kru khmer*), un domaine constitué par les riches qui distribuent des prêts ou du travail et en sixième position un domaine récent constitué par les agences de développement internationales (*op. cit.*, p. 126). En dehors de ces domaines, ceux qui accèdent au pouvoir ne sont pas perçus comme des acteurs de pouvoir légitimes. Bien que le renforcement du pouvoir des acteurs profanes se fasse au sein du secteur des agences de développement, cela ne suffit pas. Ce secteur n'a pas le pouvoir de changer aussi radicalement les mœurs et les représentations d'une population. Pour de nombreux professionnels de santé qui travaillent dans ce secteur, il est inconcevable que des profanes s'élèvent sur l'échelle sociale en quelques mois ou quelques années grâce à des formations rapides dispensées par les ONG. Ces nouvelles valeurs parachutées par les ONG entrent en contradiction avec leur représentation des codes sociaux.

Les professionnels de santé gardent une vision dénudée des profanes et ils les reconduisent dans leur rang social dès qu'ils essaient de s'en affranchir. Lorsqu'ils voient les profanes échapper à cet ordre du pouvoir, leur réaction est de leur semer des embûches et de maintenir une frontière stricte entre « ceux qui ont » et « ceux qui n'ont pas » (j'illustre ces mécanismes de résistance à la norme un peu plus loin).

Des agents perturbateurs

En tant que personnes vivant avec le VIH ayant été confrontées aux mêmes difficultés que les patients, les acteurs profanes prennent généralement la défense de leurs pairs dès qu'ils sont confrontés à un problème dans l'hôpital. En accédant à un statut d'intervenant du système de santé, ils se sentent dans une position favorable pour aider et protéger les patients, pour essayer de faire du plaidoyer et d'améliorer le service. Or, je l'ai illustré par ailleurs, la corruption est active à tous les niveaux dans le secteur public. Les soignants rallongent leurs

salaires en ponctionnant les patients pour les différents services rendus. Les chantages « traitements contre pots-de-vin » sont fréquents et tout acte médical peut être amélioré avec quelques billets. Les acteurs profanes sont aux premières loges pour prendre connaissance de ces pratiques médicales souterraines, comme l'illustrent les témoignages suivants.

Un des volontaires qui s'occupe de la réception me donne un exemple : *« les patients qui ne viennent pas à l'hôpital mais qui y sont enregistrés, payent les médecins pour les rencontrer à l'extérieur. Les médecins me demandent de sortir leurs dossiers et ils font comme s'ils étaient passés. Je suis là depuis trois ans, je connais tous les patients et je vois bien quand ils ne sont pas venus. Certains ne viennent qu'une fois tous les six mois »* (entretien novembre 2007).

Un autre interlocuteur raconte : *« il y a une hiérarchie entre les médecins à l'hôpital, les médecins les plus anciens sont prioritaires pour recevoir les patients riches. On a la fille d'un gouverneur qui vient ici, elle est suivie par le Dr Lena, ce médecin récupère tous les patients riches. L'ancienneté donne le droit de faire plus de bénéfices »* (entretien mai 2007).

Un autre profane explique : *« je connais une femme qui est morte à cause de son docteur, elle est venue le mauvais jour du rendez-vous et son médecin l'a insultée. Elle s'est alors plaint au niveau du réseau des personnes vivant avec le VIH (CPN+) et de son groupe d'entraide, et l'information est revenue aux oreilles de son médecin qui a décidé de se venger. On ne sait pas ce qu'il a fait mais la patiente a décidé de ne plus venir à l'hôpital, un médecin humanitaire est allé la chercher chez elle au bout de plusieurs mois, elle a aussitôt été hospitalisée, puis elle est décédée à l'hôpital. Son mari a accusé le médecin d'avoir fait une mauvaise prescription »* (entretien avril 2007).

Lorsque l'occasion se présente, les acteurs profanes prêts à endosser un rôle politique s'empressent de signaler ces usages perçus comme déviants. Généralement, ils dénoncent ces dysfonctionnements auprès de ceux qui essaient de lutter contre ces pratiques, à l'instar des représentants d'ONG, des bailleurs de fonds et du personnel international. Ces interférences produites par les profanes génèrent des querelles au sein de l'hôpital. L'un des volontaires me dit : *« s'il y a des conflits entre les volontaires et les équipes de soins c'est parce que les médecins de l'hôpital ne peuvent plus vendre les médicaments aux patients et les ponctionner aussi facilement »* (entretien octobre 2006). Les profanes constituent une « gêne » pour les professionnels de santé (bien qu'ils le soient rarement) et sont perçus comme des éléments

perturbateurs de l'ordre établi, des fauteurs de troubles. Les professionnels de santé composent avec ces nouveaux acteurs du système de santé principalement par obligation.

Habituellement, les actes de dénonciation déclenchent l'ire des professionnels de santé et ces derniers répondent par des intimidations. Ces mésententes génèrent des licenciements et des démissions. Rares sont les profanes qui dépassent ces intimidations en s'engageant dans une lutte effrénée contre leur offenseur, en contactant les médias ou bien en renforçant ces pratiques le plus largement possible. Et pour ceux qui s'y attèlent, tout est fait par les forces dominantes pour « ensabler » (Foucault, 1976, p. 9) leurs voix. Les professionnels de santé contrôlent l'espace d'expression des acteurs profanes et ils rappellent sans cesse les règles de soumission que les profanes ont à respecter vis-à-vis de leurs supérieurs.

Les acteurs profanes commencent à être intégrés à l'équipe biomédicale à partir du moment où ils ont accepté de taire ces pratiques souterraines. Le silence apparaît comme une condition *sine qua non* pour gagner la reconnaissance et le respect des professionnels de santé. En raison de ces pressions sociales, les profanes ont tendance à mettre de côté leur rôle professionnel qui consiste à aider leurs pairs et à les défendre lorsque leurs droits sont bafoués.

Des acteurs illégitimes

Des professionnels de santé ne semblent pas trouver logique que les institutions créent des nouveaux postes dans le système de santé alors que leurs conditions de travail sont désastreuses et que rien n'est fait pour les améliorer. Un médecin du programme ESTHER de Siem Reap conteste cette logique institutionnelle : « *la situation est pire d'année en année, la majeure partie de l'équipe n'a pas le moral, on n'a jamais d'encouragement. On n'a pas d'eau dans les salles de consultation, on doit l'acheter. Plutôt que d'utiliser le budget pour ça ou des classeurs de rangement de dossiers médicaux, ils recrutent des PLHA !* » Il ajoute : « *je travaille là depuis trois ans, depuis le début je reçois seulement 90\$ par mois. Les conseillers psychosociaux arrivent, ils touchent 60\$. Ce n'est pas logique ! Les professionnels de santé ont des difficultés et on ne fait rien pour eux !* » (entretien octobre 2006). Le personnel de l'hôpital ressent parfois de la jalousie et de l'incompréhension. Il trouve cette politique d'implication des profanes peu pertinente. Ils considèrent que les contributions des acteurs profanes sont irréalistes, irrationnelles, parfois simplistes, qu'elles soulèvent des

problèmes structurels profonds et insolubles (accès à un emploi, inégalités sociales, problèmes sociaux liés à la violence domestique, aux évictions,...) ou des questions extérieures à leur domaine de responsabilités, ne pouvant aboutir à des solutions rapides. Pour eux, prendre en compte les discours profanes, décalés de la réalité, n'apporte rien d'utile et ralentit les processus de prise de décision. Ce mouvement d'opposition à la norme n'est pas limité au personnel cambodgien. Au niveau des ONG, des médecins humanitaires s'opposent aussi à cette politique participative. Un médecin MSF me dit : *« c'est de l'exploitation. Ils sont sous payés. Et puis pourquoi on ne recrute pas des réceptionnistes pour faire la réception ? On ne fait pas de charité à MSF, on n'est pas là pour créer des emplois, ce n'est pas notre rôle ! »* (Entretien octobre 2006). Compte tenu du manque d'adhésion à cette norme de soins, des rivalités interpersonnelles et des conflits entre les profanes et le personnel viennent ralentir le fonctionnement du système de santé.

1-b) Les mécanismes de contournement de la norme

Ces représentations de la participation se traduisent par des pratiques de rejet. Les professionnels de santé mettent en place des stratégies pour empêcher les acteurs profanes d'empiéter sur leurs plates-bandes. La réponse des gens de pouvoir dans l'institution biomédicale, comme les ethnographies l'ont illustré, est d'entretenir une distance sociale avec les acteurs profanes. Ils font tout pour les maintenir dans des rôles d'exécutants et pour figurer comme les seuls représentants de l'autorité. Les plus rebelles à la participation vont jusqu'à rendre insupportable le travail des profanes. Ils les considèrent comme des réels boucs émissaires. Dès qu'il manque un dossier ou que quelque chose ne va pas, les professionnels de santé accusent les « PLHA ». D'autres cherchent à leur assigner des tâches rébarbatives et dégradantes (classement des dossiers, toilettes des patients, ménage) de manière à les décourager et à dévaloriser leur rôle. Les activités que les profanes mènent ne sont pas dégradantes en soi, c'est la manière dont elles sont assignées aux profanes dans l'interaction qui les rend ainsi. Les professionnels de santé, en leur renvoyant une image d'« humains nus » et de « sans parts » (Courau, 2005, p. 319), les enchâssent dans des rôles de second rang dont il est difficile de s'affranchir. Ils marquent cette frontière en reléguant des fonctions de sous-traitance aux acteurs profanes (seconder le personnel de santé en amenant les prélèvements au laboratoire, porter le matériel des soignants). Même si dans certains programmes

« humanitaires » des acteurs profanes bénéficient d'une reconnaissance plus positive¹²⁷, dès que la présence expatriée s'amenuise, ce processus de nivellement vers le bas de l'échelle sociale refait surface. Ces mécanismes de confinement des profanes venant des gens de pouvoir rendent artificiels les principes de négociation et de partage de pouvoir.

2) La participation politique du point de vue des planificateurs de santé

Par cette catégorie d'acteurs qui met un frein au renforcement du pouvoir des profanes, j'entends les responsables des autorités de santé communales (sous district), provinciales et nationales qui participent à la planification et à la mise en place des programmes VIH. Depuis que la norme de la participation est au cœur des directives nationales, ils aménagent des dispositifs participatifs et invitent les profanes à participer aux tables rondes et aux espaces de décisions, mais parallèlement ils font tout pour restreindre et contrôler cet espace de participation. Je propose de faire un tour d'horizon sur cette attitude ambivalente vis-à-vis de la norme.

2-a) Un discours ambigu

Si l'on prête attention aux discours officiels de cette catégorie d'acteurs, on a l'impression d'écouter des fidèles défenseurs de la participation. A chaque conférence et à chaque *workshop* ils rappellent la nécessité d'impliquer les personnes séropositives à tous les niveaux du système de soins et de les faire participer aux processus de décision. Placée au cœur des stratégies d'intervention, personne ne remet en cause cette politique participative en public. Mais les pratiques sont contradictoires avec les discours et les principes de la participation ne semblent pas reconnus pour l'idéologie qu'ils véhiculent (principes de partage des savoirs et des pouvoirs, lutte contre l'exclusion, démocratisation des processus de prise de décision).

Pour illustrer, je donnerai l'exemple du positionnement ambigu des représentants du programme national. Si dans leurs discours, les représentants des instances du programme national (NCHADS et NAA) insistent sur la nécessité d'impliquer des personnes concernées à

¹²⁷ Mais elle reste relative comme l'illustre le témoignage d'un coordinateur d'une ONG. Il m'explique que les acteurs profanes sont généralement très satisfaits de leurs conditions de travail mais argue : « *si tu prends toutes les personnes séropositives qui travaillent chez nous, toutes pensent qu'il y a un regard pesant sur elles !* » (entretien mars 2007).

des postes décisionnels, au siège de leurs institutions, ils ne mettent pas en pratique leurs recommandations. Sont-ils hermétiques aux recommandations qu'ils formulent ? Excepté l'animateur GIPA qui a été placé pendant quelques années au NAA, le programme national n'implique aucune personne séropositive. Au niveau du NCHADS, un autre animateur aurait dû travailler dans ces locaux or l'institution a refusé sa venue sous prétexte de manque d'espace. L'explication que m'a donnée l'institution était que ces animateurs se substituaient au travail que faisait déjà le réseau des personnes vivant avec le VIH (CPN+). Tout au long du programme GIPA, le NCHADS a exprimé implicitement un rejet de ce programme (par exemple en ne répondant pas à l'invitation pour la dissémination des résultats de l'évaluation à l'Hôtel Cambodiana). Comme en 2006 il était rare que le programme national prenne position contre ses partenaires privilégiés comme les Nations unies (le programme GIPA au Cambodge était essentiellement financé par les agences onusiennes), ce refus peut être interprété comme un acte de résistance vis-à-vis du programme de promotion de la participation GIPA.

En plus de ces exemples de rejet, mes échanges avec le directeur et le directeur adjoint du NCHADS ont apporté d'autres éléments qui confirmaient cette attitude de réserve vis-à-vis de la participation dans l'institution. Malgré le rôle pilier que les acteurs profanes jouent dans le système de santé, leur manque de qualifications et de capacités est fustigé. Le directeur adjoint me répond par un discours formel et ambivalent : *« on est très content de travailler avec les personnes séropositives, mais vous savez, c'est difficile, ils manquent de compétences, ils sont timides en public »* (entretien mars 2006). A une autre occasion, en parlant des MMM, il me dit : *« on voudrait vraiment entendre la voix des PVVIH ! Mais vous savez, chez les patients, je n'ai jamais pu observer ce type de participation démocratique, les patients sont peu éduqués, ils sont timides pour parler en public, mais bien sûr nous, ce qu'on aimerait, c'est entendre leurs voix ! »* (avril 2007). Ils expliquent l'échec de la participation par l'inaptitude profane. S'il est vrai dans le contexte cambodgien qu'il est difficile pour les institutions de recruter du personnel qualifié, au départ le principe de la participation n'est pas d'impliquer des experts vivant avec le VIH mais de reconnaître un savoir profane. D'autres observations permettent de mettre en doute leur motivation à coopérer avec des profanes.

Lorsque j'interrogeais des représentants du programme national sur le sujet, ils me faisaient comprendre qu'ils ne s'occupaient pas de ces acteurs et m'orientaient vers les « organisations partenaires » (KHANA et CPN+) chargées de s'occuper des dispositifs

participatifs (MMM, groupes d'entraide, équipes de soins à domicile). J'ai insisté pour savoir comment ils se positionnaient vis-à-vis de ces milliers de profanes qui rendaient les programmes de soins plus attractifs. Voici la réponse du directeur adjoint : « *nous dans le système de santé on travaille avec des fonctionnaires qui travaillent pour le Ministère de la santé. Or, les PLHA n'en sont pas. Ce n'est pas qu'on ne veuille pas travailler avec les personnes séropositives, mais si la personne vivant avec le VIH n'est pas infirmière on ne peut pas la recruter dans le secteur public. Ce sont les ONG qui les recrutent. Ce n'est pas notre mandat. C'est tout !* » (entretien mars 2006). Plusieurs commentaires allaient dans le sens d'une déresponsabilisation. Pour eux, les ONG sont en charge de cette catégorie d'acteurs et elle n'est viable que tant qu'elle sera gérée par elles. A chaque fois qu'une ONG part, le programme national ne propose rien pour financer ces acteurs. Il forme ses fonctionnaires (médecins, infirmiers, *counsellors*) et ne se préoccupe pas de cette catégorie d'intervenants. Alors que dans la plupart des programmes les « PLHA » font le travail de *counselling*, ce sont principalement des infirmiers qui suivent les formations proposées par le programme national. Cette absence de prise en compte du travail effectué par les profanes laisse supposer que sans les ONG les dynamiques participatives ne peuvent perdurer. C'est d'ailleurs la crainte principale des acteurs profanes. Le fait que le NCHADS exerce un contrôle de plus en plus fort vis-à-vis des bailleurs de fonds et des ONG renforce cette crainte. Dans le secteur du VIH, la pérennité des dispositifs participatifs est loin d'être assurée.

L'exemple du programme national est représentatif de l'attitude adoptée par la plupart des instances décisionnelles haut placées, vis-à-vis des profanes.

2-b) Les mécanismes de contrôle pour garder le *statu quo* du pouvoir

Comme au niveau des professionnels de santé, la réticence au rôle politique des profanes se traduit dans les pratiques par des mécanismes de résistance à la norme qui consistent à contrôler la participation des profanes. J'en citerai quelques-uns pour illustrer.

Maintenir les profanes dans une catégorie professionnelle floue

Alors que dans les hôpitaux qui bénéficient d'un modèle de soutien « humanitaire » les responsabilités des acteurs profanes sont habituellement bien délimitées (par un profil de poste), dans les hôpitaux de type « gouvernementaux » elles restent floues, malléables et

interchangeables. Au niveau du protocole national, la participation des volontaires dans les hôpitaux n'est pas clairement définie : « *les PVVIH peuvent prendre part, sur une base volontaire, dans un large panel d'activités comme le counselling, l'orientation des patients vers les services VIH, le soutien à l'adhérence* (NCHADS, 2003, p. 15). Au niveau de la direction des hôpitaux, ces responsabilités n'apparaissent guère plus précises. Voici comment l'un des directeurs m'a expliqué le rôle des volontaires : « *ils viennent tous les jours, aux heures d'ouverture, ils restent toute la journée et font des petits boulots. Par exemple, si on a besoin d'accompagner un patient, le volontaire l'accompagne à la consultation. Son rôle est d'aider les professionnels qui sont là, de discuter avec les patients dans la salle d'attente, de leur montrer les différents endroits* » (entretien mai 2006). Les responsabilités des acteurs profanes sont différentes dans chaque centre. Par endroits ils travaillent sous l'autorité de l'infirmier chargé de l'administration, en d'autres ils suivent les directives des médecins. Il est rare qu'ils aient des postes fixes. Ils circulent généralement dans l'hôpital, au gré des besoins.

Ce flou permet aux équipes de soins de déléguer aux acteurs profanes ce que bon leur semble. Ni profil de poste ni contrat ne donnent un cadre à leur travail. Ils ne sont pas reconnus dans une catégorie socioprofessionnelle à part entière. L'interchangeabilité des rôles et l'absence d'encadrement officiel empêchent les acteurs profanes d'avoir un contrôle sur leur propre travail. En contrepartie, les planificateurs de santé peuvent modeler cette dynamique participative à leur guise.

La surdité et le déni

Lorsque des acteurs profanes endossent un rôle politique et s'imposent dans les espaces de délibération pour négocier avec les gens de pouvoir, ces derniers réagissent soit par le silence soit par le déni. Lorsque des « organisations opposantes » comme AUA et CACHA contactent les membres du gouvernement pour les inviter à des tables de discussion ou bien pour leur faire des réclamations, ils ne répondent pas à leur demande. Lorsque la coordinatrice d'AUA essayait de s'impliquer dans les activités décisionnelles et d'établir des contacts avec le NAA et le NCHADS, ils ne répondaient pas à ses sollicitations. A l'occasion d'un rassemblement pour la journée mondiale du sida, elle a invité des représentants du programme national mais ils ne sont pas venus et n'ont pas répondu à son invitation. Lorsque le programme national répondait à sa demande c'était pour l'orienter vers le réseau des personnes vivant avec le VIH (CPN+). Le coordinateur du réseau, perçu comme un auxiliaire

du programme national, ne répondait pas lui non plus. La coordinatrice d'AUA me raconte, avec un air consterné : *« les patients ont proposé qu'il y ait des boîtes anonymes dans les hôpitaux pour que les patients puissent exprimer ce qui ne va pas avec les soignants sans prendre le risque d'être identifiés et de subir des discriminations par la suite. Mais CPN+ ne répond pas. C'est un message venant des patients mais le réseau ne répond même pas ! Je continuerai à les pousser encore et encore jusqu'à ce qu'ils soient ennuyés par nos réclamations. S'ils continuent à ne pas me répondre, alors je boycotterai les réunions mensuelles du comité de coordination de CPN+ (dont elle fait partie) ou je ferai de la rétention d'information et je ne leur transmettrai plus mon bilan d'activité ! »* (Entretien novembre 2007). Malgré les revendications de certains activistes, le mur entre les acteurs profanes et les gens de pouvoir ne faiblit pas. Lorsque les autorités répondent positivement aux invitations des profanes elles font simplement acte de présence, elles participent passivement, en prononçant des discours « langue de bois » qui ne mènent à rien. A l'occasion d'une conférence de presse, les membres de CACHA avaient invité une députée de l'assemblée nationale, responsable du travail et des affaires sociales. Elle est venue écouter attentivement les auditeurs, elle a versé quelques larmes pour exprimer sa compassion, puis s'est excusée de devoir partir pour d'autres réunions officielles. Elle a expliqué qu'elle transmettrait à son ministère les problèmes dont elle a pris connaissance. Sans surprise pour CACHA, aucune suite n'a été donnée après la conférence.

Je préciserai qu'en raison de ce manque de dialogue, ces activistes en viennent à développer une culture d'opposition qui les éloigne de plus en plus des sphères décisionnelles envers qui ils sont censés s'approcher au départ : les rares fois où ils sont convoqués pour émettre leur avis, ils évitent de s'y rendre et vont jusqu'à refuser des positions de membre de comité qui leur sont proposés par des agences internationales comme celles des Nations unies ou (plus rarement) par des acteurs nationaux. Il s'en suit que cette culture d'opposition se transforme en source d'isolement et ne fait que renforcer le peu d'impact de leurs engagements.

Dans les espaces de négociation, lorsque des messages contestataires retentissent, ils ne sont donc généralement pas pris au sérieux par les responsables institutionnels et leurs interlocuteurs leur rappellent rapidement les limites du cadre dans lequel ils doivent intervenir. Je donnerai deux derniers exemples de mécanismes de contrôle mis en œuvre par les planificateurs de santé.

Pour rappel, le HACC est un réseau constitué d'une centaine d'organisations de lutte contre le sida. Son mandat n'a pas toujours été perçu clairement par ses membres car l'organisation a été dissoute deux fois et elle est marquée par une forte rotation des secrétaires généraux qui à chaque fois donnent des orientations nouvelles à la structure. Le temps de mon terrain, la mission du réseau consistait à « renforcer la société civile » et aider les groupes émergents à se structurer et à participer sur la scène publique. Au cours de ce mandat, cette « organisation partenaire » qui se positionnait généralement en alliée du programme national est devenue une adversaire de ce dernier en raison des positions dissidentes que le secrétaire général a tenu vis-à-vis du programme national.

Que s'est-il passé dans ce réseau pour qu'il se trouve subitement en porte-à-faux avec le programme national ? Il faut rappeler que le secrétaire général est haut placé dans la hiérarchie sociale et qu'il a des appuis partout. Avant d'être à ce poste, cet ancien médecin du Ministère de la santé a travaillé à des postes à responsabilités dans de nombreuses institutions (KHANA, Ministère de la santé, Fonds mondial). Par ailleurs, pendant deux ans il a été responsable du programme des Nations unies pour la participation accrue des personnes vivant avec le VIH dans les institutions de lutte contre le sida (programme GIPA). Sa longue immersion dans le secteur du développement et ses interactions régulières avec les organisations internationales semblent avoir forgé en lui une adhésion profonde à la norme de la participation. Les principes de démocratisation des processus de décisions, de renforcement du pouvoir des acteurs profanes étaient les maîtres mots de sa politique. Il a pris à bras-le-corps le mandat du « renforcement du pouvoir de la société civile » : *« je veux créer une structure plus efficace et plus en phase avec les préoccupations de la société civile »* me dit-il (entretien mars 2007). Très investi dans la mise en place de l'Accès universel dont un des critères était la participation de la société civile, il a décidé que son réseau devait se concentrer sur cet objectif.

Contrairement à ses prédécesseurs, il osait prononcer des discours dissidents et critiquer les actions du gouvernement. C'est un rare phénomène de la part de personnes de haut rang au Cambodge¹²⁸. Pour organiser ses conférences et *workshops* il choisissait des

¹²⁸ Comme au niveau des personnes vivant avec le VIH, les activistes institutionnels rencontrés pendant cette étude ne sont pas nombreux. Ils se comptent sur les doigts de la main.

lieux peu luxueux, à la différence de la majeure partie des institutions de lutte contre le sida. Il condamnait publiquement le gaspillage d'argent lié à la mauvaise gestion institutionnelle. Il n'hésitait pas à poser des questions dérangeantes au directeur du programme national¹²⁹. Grâce à ses appuis institutionnels, sa connaissance des rouages de la lutte contre le sida et des différents bailleurs, il était en mesure de capter d'importantes sommes d'argent pour réaliser son projet. A l'occasion de *workshops* avec d'importants bailleurs (Union européenne et Fonds mondial), il s'est mobilisé pour que les petites ONG qui avaient habituellement du mal à obtenir des fonds internationaux puissent y avoir accès grâce à un système d'« appel à projet groupé » (*joint proposal*). Il souhaitait que son réseau puisse servir de récipiendaire pour les petites ONG. Peu de temps après le secrétaire général a donné sa démission (fin 2007), puis le réseau a été dissout à nouveau. Lorsque j'ai essayé de comprendre ce qui s'était passé, j'ai compris que l'affaire était politique, donc taboue et délicate. Je n'ai pas pu avoir de détail sur ce qui l'a poussé à donner sa démission. Il a juste pu me dire de façon évasive que c'était lié à une pression politique. Avant cela, il m'avait parlé des tensions montantes entre lui et le programme national. Le fait que le réseau s'accapare de nombreux fonds pour le mandat qu'il s'était fixé semble avoir inquiété le programme national. L'essor que le secrétaire allait permettre de prendre au réseau et à la « société civile » aurait alarmé les autorités nationales. Cet exemple montre comment le programme national exerce un contrôle sur les organisations dès qu'il considère qu'elles s'écartent trop du droit chemin. Il illustre également la position équivoque du programme national vis-à-vis de la participation profane. D'un côté il revendique la nécessité d'une participation politique des usagers, de l'autre il garde la mainmise sur eux. Alors que la norme est censée être un remède à l'exclusion politique, dans le cas précis du Cambodge elle est répandue partout sans pour autant bouleverser la répartition inégale des pouvoirs.

- Le cas du réseau CPN+

Pour rappel il s'agit du réseau national des personnes vivant avec le VIH créé par le programme national et une « organisation partenaire » (KHANA), composé d'antennes provinciales chargées de centraliser et coordonner les différentes activités proposées aux personnes concernées. Il est censé défendre les droits des personnes vivant avec le VIH et les représenter dans les espaces de décision. Mais comme je l'ai énoncé précédemment, ce réseau

¹²⁹ Comme « *quels sont les critères pour refuser un sous récipiendaire du Fonds mondial ?* »

est perçu par la majorité des patients et des acteurs de la lutte contre le sida comme un auxiliaire du gouvernement qui ne remplit pas sa mission de porte-parole des personnes séropositives. Les dynamiques de fonctionnement de ce réseau nous éclairent sur la manière dont les autorités contrôlent la participation.

Comme nous l'avons vu, alors que ce réseau est censé servir de relais de communication entre les décideurs et les patients, l'information ne circule que dans un sens. Lorsque les autorités ont des messages à faire passer aux personnes vivant avec le VIH, les renseignements circulent de manière efficace depuis la capitale jusque dans les villages les plus reculés. Ceci est la preuve d'une certaine réussite institutionnelle. En revanche, dès que les personnes concernées font part des problèmes auxquels elles sont confrontées et de leurs besoins, aucun retentissement ne se produit. Si au sein de ce réseau j'ai pu rencontrer des employés qui avaient foi dans le plaidoyer et qui étaient impliqués auprès des personnes vivant avec le VIH de leurs provinces, généralement une fois retransmis à leur direction, leurs efforts tombaient en désuétude. Comment se produit ce fonctionnement unidirectionnel ?

D'abord, le choix du coordinateur de la structure (de 2001 à 2008) ne semble pas anodin. Il s'agit d'un homme d'Etat (un ancien attaché du Ministère de l'aménagement du territoire, de l'urbanisme et de la construction) peu contestataire et « pro-gouvernemental » qui a soigneusement été sélectionné par la puissance publique. Il avait des relations avec les membres du gouvernement et les représentants de KHANA qui ont impulsé le réseau, et « *les cartes étaient jouées* » raconte un ancien responsable de cette ONG présent au moment de la nomination du coordinateur (entretien septembre 2006). Dans l'exercice de ses fonctions, ce haut responsable s'est toujours plié aux directives nationales et a rarement délégué des responsabilités importantes à ses associés, qui exécutent sans contester les orientations qu'il a fixées. Lorsqu'il envoyait exceptionnellement un associé pour le représenter à des *workshops*, il choisissait une personne non contestataire. Ainsi, on voit comment en effectuant un triage des représentants de patients pour les plus hauts postes, les autorités nationales contrôlent la participation.

Le système de financement même du réseau permet également ce fonctionnement descendant. CPN+ n'a jamais été maître de ses fonds. Dans un premier temps l'ONG KHANA contrôlait la gestion du réseau et ensuite il a été financé par le Fonds mondial mais par le biais du NCHADS. Alors que généralement les « sous récipiendaires » du Fonds

mondial écrivent et gèrent eux-mêmes leurs projets, dans le cas du réseau, « *le proposal de CPN+ est inclus dans celui du NCHADS* » m'explique le coordinateur (entretien septembre 2006).

Le programme national a fait de ce réseau un outil efficace de contrôle des acteurs profanes. Dès que des associations de patients proposent des activités qui ne sont pas conformes aux attentes du protocole national ou qui pourraient échapper à son contrôle, ce dernier demande au réseau de prendre en mains les activités proposées. A titre d'exemple, l'agence *Family health international*, dans une optique de désengagement, a arrêté de financer de nombreux volontaires dans les hôpitaux gouvernementaux qu'elle soutenait. Pour chaque site, des solutions ont dû être trouvées. Pour l'hôpital de Takhmao, l'« organisation opposante » AUA a proposé d'encadrer et de financer l'équipe de volontaires. Après plusieurs mois de négociation où la présidente d'AUA s'est démenée pour trouver des financements, le directeur du programme national a mis son veto et a décidé que ce serait le réseau national CPN+ qui prendrait en charge ces volontaires par le biais d'un financement extérieur. Ces énergies perdues découragent généralement les activistes qui endossent un rôle politique.

Ainsi, aux différents niveaux où les acteurs profanes tentent, osent négocier et/ou donner leur avis sur le cours des activités de la lutte contre le VIH/sida, des mécanismes sont activés par une élite politico-sanitaire pour minimiser leur marge de manœuvre. Les stratégies de contrôle mises en œuvre par cette puissance publique font que les interventions des profanes et leurs prises de parole peuvent difficilement faire contrepoids. Lorsque les instances décisionnelles invitent aux tables de négociation des représentants de patients et d'associations, elles sélectionnent des partenaires privilégiés et désignent en général des voix peu dissidentes qui se plient docilement à l'ordre établi. Elles peuvent alors facilement organiser des conférences nationales, internationales, des manifestations publiques (fêtes nationales, journée mondiale de lutte contre le sida), sans qu'aucun profane ne vienne perturber les événements. Elles peuvent faire signer les appels à projet, les documents de planification de santé, les plans stratégiques nationaux, par des profanes sans pour autant que ces derniers aient participé collégialement aux processus politiques et décisionnels. Ils peuvent vanter les progrès et les succès de la politique nationale, notamment en termes de décision partagée, d'implication et de participation des profanes tout en gardant un *statu quo* du pouvoir. Lorsque les profanes deviennent « gênants », les gens de pouvoir déploient des stratagèmes pour les remettre dans le droit chemin. D'un côté, comme je l'ai montré dans le

chapitre précédent, cela ne va pas de soi pour les acteurs profanes de jouer un rôle politique dans les programmes de lutte contre le sida et de prendre position publiquement contre le gouvernement, de l'autre ceux qui adhèrent à ce principe se voient bloqués par les pressions sociales qu'ils subissent. Face à cette injonction paradoxale, les acteurs profanes qui veulent endosser un rôle politique se rapprochent des organisations internationales pour renforcer leur protection et leurs appuis, et continuer dans leur démarche. D'autres adoptent une attitude timorée, en intériorisant leurs aspirations contestataires et en se pliant à l'ordre établi.

3) Conclusion : la participation « choisie »

Dans cette quatrième et dernière partie de mon travail, j'ai mis en évidence les mécanismes de résistance à la norme. Pour rappel, la norme implique la reconnaissance d'une double expertise profane : opérationnelle et politique. Si ce dernier niveau est généralement refoulé par les acteurs profanes ou contrôlé par les professionnels et planificateurs de santé, le premier en revanche revêt des intérêts nombreux et variés pour la majorité des acteurs concernés par la participation. Ces acteurs n'expriment pas un rejet absolu de la norme mais une adhésion partielle. Bien que l'on constate une faible reconnaissance du travail effectué par les profanes et qu'ils soient confinés dans des rôles d'exécutants dans les positions les plus basses de l'échelle sociale du système de santé, cela ne signifie pas pour autant que la participation n'a pas d'intérêt pour eux. Je mentionnerai dans un premier temps les intérêts des profanes et ensuite ceux des professionnels et des planificateurs de santé.

3-a) Les intérêts de la participation du point de vue des profanes

Des retombées individuelles

J'ai montré que les personnes vivant avec le VIH sont attirées par ces nouveaux métiers pour tout un ensemble d'intérêts individuels. Elles retrouvent une activité professionnelle, adaptée à leur statut sérologique et dans un secteur professionnel valorisé. Lorsqu'elles intègrent le système de santé, elles peuvent acquérir tout un ensemble de connaissances sur le VIH pour mieux prendre en charge leur santé. Le fait d'être en lien permanent avec l'institution biomédicale les rassure. Dès qu'elles ont une question relative à leur état de santé elles ont la possibilité de s'adresser à un professionnel. En outre, elles se sentent moins isolées, comme l'illustre le témoignage suivant : « *travailler dans cet hôpital*

me procure beaucoup de bénéfices. J'acquiers des connaissances sur la maladie. En rencontrant des situations nouvelles tous les jours, j'améliore aussi mes connaissances et je me sens motivé pour travailler car je sens que ne suis pas le seul à être confronté à cette maladie » (entretien avril 2007).

Des retombées collectives

Des centaines d'acteurs profanes participent aux programmes de soins contre le sida. Cependant, cet investissement ne peut être interprété comme le seul signe d'un intérêt matériel et personnel. Les profanes adhèrent aux rôles psychosociaux, administratifs et logistiques qui leur sont confiés, tels qu'ils apparaissent au niveau de la norme. Prenons l'exemple des rôles les plus souvent attribués aux profanes : les rôles psychosociaux. A leurs postes, les profanes estiment être les personnes idéales disposant d'un savoir-être et d'un savoir-faire inédits que n'ont pas les autres acteurs du système de santé pour transmettre des informations sur la maladie et pour faciliter la liaison entre les professionnels de santé et les patients. Voici des témoignages qui mettent en évidence l'adhésion à ce rôle psychosocial :

Counsellor, Siem Reap : « de mon point de vue, intégrer les PLHA dans les programmes VIH est une très bonne idée. Les patients n'osent pas parler de tout aux professionnels de santé et ils parlent plus facilement aux PLHA. L'autre jour j'avais un patient qui avait une perte de désir sexuel suite aux effets secondaires des traitements. Il n'en a pas parlé à son médecin en revanche il a pu en parler avec moi pendant la séance de counselling. Autre exemple, j'ai eu un patient dont la santé s'est améliorée après la prise des ARV et il est tombé amoureux d'une personne séronégative. Il n'osait pas en parler à son médecin. J'ai pu lui donner quelques conseils. Aussi, un dernier exemple, parfois les couples séropositifs ou sérodivergents veulent avoir un enfant, généralement ils n'osent pas en parler à leur médecin par contre ils sont plus à l'aise pour en parler avec moi » (entretien mai 2007).

Volontaire, Takhmao : « les patients sont souvent déprimés et désespérés, parfois ils ne veulent pas prendre de traitements. D'autres n'ont plus aucune envie de vivre. Quand ils viennent à l'hôpital, ils peuvent rencontrer et parler avec des PLHA qui travaillent dans le service qui font de l'accueil, de l'accompagnement, du counselling, ils se sentent moins seuls car d'autres PLHA sont avec eux » (entretien mars 2006).

Responsable MMM, Battambang : *« on comprend mieux que les autres professionnels de santé parce qu'on est PLHA. Quand je vois les patients je comprends ce qui peut les faire souffrir, autant au niveau physique que social. On comprend mieux que les gens en bonne santé »* (entretien avril 2006).

Counsellor, Phnom Penh : *« je fais toujours référence à mon expérience de la maladie. Je leur explique que j'ai été très faible, que je ne pouvais plus marcher et que depuis que je suis les recommandations de mon médecin j'ai de l'énergie pour travailler. Cela donne espoir aux patients, ils comprennent qu'ils vont peut-être pouvoir continuer à s'occuper de leur famille, de leurs enfants »* (entretien septembre 2006).

Employée AUA, Phnom Penh : *« lorsqu'on dévoile notre statut aux autres patients pendant notre travail, les patients peuvent voir que même en étant séropositif on peut vivre et travailler comme les personnes en bonne santé. Aussi, lorsqu'on transmet des messages d'éducation à la santé, on est plus convaincant. Par exemple, la dernière fois il y avait une patiente qui refusait de prendre des antirétroviraux, le médecin m'a appelée pour que je parle avec elle, je lui ai dit : “regarde moi, je suis séropositive comme toi, mais j'ai l'air en bonne santé parce que je prends des ARV tous les jours, tu peux être comme moi toi aussi si tu les prends, ta santé sera meilleure” et elle a accepté de prendre ses traitements. Maintenant elle me remercie quand je la vois »* (entretien novembre 2006).

Pour la mise en œuvre des activités, les profanes se sentent de manière générale mieux à même de comprendre les besoins des patients que les professionnels de santé en raison de la proximité sociale conférée par leur statut de pair. Grâce à leurs capacités relationnelles, d'entraide et en communication spécifiques, ils se sentent utiles à l'institution biomédicale. En faisant référence à leur expérience de la maladie dans les relations de médiation, ils montrent qu'ils savent ce que veut dire vivre avec la maladie. Cela génère une meilleure écoute des patients et une meilleure réception des messages promulgués. Ils ont eux-mêmes été confrontés à la distance qui sépare les patients des professionnels de santé et essaient de remédier à cet inconfort. Ils leur offrent la possibilité de s'exprimer et de poser les questions qu'ils n'osent pas poser aux professionnels de santé.

Les acteurs profanes ont le sentiment d'aider leurs pairs, de faire un travail utile et altruiste. De multiples témoignages vont dans le sens de celui-ci : *« j'aime mon travail, parce*

que mon rôle c'est d'aider les patients avec mon cœur ». Ce travail de médiation entre pairs génère du lien social, des relations d'entraide et de solidarité. Les personnes vivant avec le VIH peuvent se sentir davantage soutenues et moins isolées.

Le principe d'expertise opérationnelle fait sens pour les acteurs profanes. Les promoteurs de la participation réussissent à concrétiser ce principe sans trop de soutien et d'incitation. Cependant, si j'ai pu remarquer une forte adhésion des acteurs profanes à ces rôles professionnels, ce message de santé publique (l'attribution de rôles psychosociaux aux pairs) est loin d'être universel et il ne suscite pas l'adhésion de tous. Je citerai pour illustrer deux exemples rencontrés de manière récurrente pendant ma recherche.

La difficulté de penser une expertise profane

Pour certains usagers du système de santé, les compétences biomédicales ne sont accessibles que par des gens issus d'un statut social élevé et c'est en partie cette distance sociale qui fonde la légitimité du soignant. Pour eux, la possibilité d'être un expert profane va à l'encontre de leurs valeurs de la hiérarchie qui sont contradictoires avec ce principe. La proximité sociale de l'acteur profane est perçue comme incompatible avec la possibilité de maîtriser un savoir professionnel biomédical. Il est difficile pour eux de penser qu'une personne peut s'élever de la classe d'où elle est née. Peu de mobilité sociale est imaginée. Par conséquent, le rapprochement expert-profane est perçu comme antinomique. Dans ces situations, les acteurs profanes ne sont alors ni écoutés ni respectés par les usagers dans les centres de soins, comme l'illustre le témoignage suivant : *« il y a toujours des patients qui ne sont pas polis avec nous, ils n'écoutent pas nos conseils. Par exemple lorsque je leur demande de ne pas fumer dans la salle d'attente ou d'enlever leur casque de moto, ils n'écoutent pas et me regardent avec un air méprisant »* (entretien novembre 2006). Il arrive donc que le patient n'accorde pas sa confiance et pas de crédit aux messages promulgués par les acteurs profanes. Alors qu'au départ l'acteur profane est recruté justement pour réduire la distance entre les professionnels de santé et les patients, pour certains patients la distance est perçue comme nécessaire pour l'efficacité du soin. Si dans la majorité des cas, la présence des profanes dans les services VIH rassure et améliore la confiance entre les citoyens et le service public de santé, ces démarches participatives ne conviennent cependant pas à l'ensemble des usagers du système de santé.

Dans la plupart des dispositifs participatifs les acteurs profanes sont recrutés pour leur statut de pair. Mais dans certaines situations, ils cachent leur séropositivité et se laissent appeler *krupet* (médecin) par les patients (alors qu’habituellement ils se font appeler *bong* si la personne est plus âgée ou *phor own* si elle est plus jeune). Comme souvent les patients ne connaissent pas le statut exact des professionnels de santé, ils utilisent le terme *krupet* pour l’ensemble du personnel. Alors que les acteurs profanes sont recrutés pour faire de « l’éducation par les pairs » et pour faire preuve d’empathie, certains évitent de créer une proximité sociale avec les patients et endossent un rôle de *kru* (maître). Cela remet en cause la démarche initiale de santé publique qui consiste à atténuer la distance des rapports sociaux dans les structures de santé. Ces profanes contournent leur rôle de pair et endossent la position autoritaire, distancée et parfois non éthique, des *kru*. Il arrive que les volontaires qui travaillent à l’accueil dans les hôpitaux s’octroient le droit de renvoyer des patients chez eux sous prétexte que ce n’était pas le bon jour de rendez-vous alors que ces patients avaient des symptômes qui nécessitaient une prise en charge d’urgence. Le pouvoir que certains profanes s’accordent dépasse parfois celui qui leur est attribué au départ et peut conduire à des erreurs médicales. Dans certains centres, des acteurs profanes pratiquent la corruption, au même titre que les soignants. Les profanes qui s’occupent des dossiers médicaux demandent parfois des pots-de-vin aux patients pour limiter leur temps d’attente ou accéder aux traitements plus rapidement. Ils reproduisent les pratiques déviantes des autres professionnels de santé, peut-être est-ce une façon de mieux s’intégrer ! D’autres dérives de la participation profane peuvent être observées. Certains patients abusent de leur séropositivité, en arrivant par exemple régulièrement en retard et en prétextant un problème de santé ou un rendez-vous médical. « *Ils ont complètement compris que c’était un atout* » me dit un coordinateur d’ONG (entretien avril 2007). Certains éducateurs thérapeutiques profanes n’hésitent pas à sermonner ou crier sur les patients lorsqu’ils n’ont pas compris une information, comme les médecins n’hésitent pas à le faire. Alors qu’ils sont recrutés pour leurs qualités d’écoute et leurs qualités relationnelles inhérentes à leur statut de pair, certains choisissent parfois d’endosser un rôle professionnel autoritaire et pas toujours déontologique. Une démarche de mimétisme est à l’œuvre.

Même si en règle générale les profanes adhèrent aux rôles qui leur sont donnés pour la mise en œuvre des activités, des processus de contournement de la norme sont activés, remettant ainsi en cause le principe d’expertise opérationnelle. La norme repose sur des

principes abstraits et conceptuels, tirés d'expériences concrètes, et ne sont jamais reproduits tels quels. Dans chaque contexte elle prend une forme singulière, avec des mécanismes d'adhésion, d'ajustement, de rejet, de contournement, donnant forme à une participation nouvelle. Je propose de mettre en lumière maintenant les avantages que les professionnels de santé et les planificateurs de santé trouvent à cette norme.

3-b) Les intérêts de la participation du point de vue des professionnels et des planificateurs de santé

J'en citerai deux principaux : le fait que la norme permette de garantir le soutien des bailleurs de fonds et de renforcer le système de santé.

Un subterfuge pour garantir le soutien des bailleurs de fonds

Les professionnels de santé et les planificateurs de santé recommandent la participation politique dans leurs discours mais dans leurs pratiques ils rejettent le principe de partage et de renforcement du pouvoir des profanes. Pourquoi accomplissent-ils alors ces multiples efforts pour se conformer à la norme alors qu'ils n'y adhèrent que partiellement ?

La participation apparaît pour ces personnes réticentes à la participation politique comme un impératif pour garantir le financement du secteur de santé dans lequel ils travaillent. Enchâssés dans des réseaux d'interdépendance transnationaux, les professionnels de santé et les planificateurs de santé ne sont pas maîtres dans leur institution. Ils ont un ensemble de normes et de contraintes à respecter pour garantir le soutien des bailleurs de fonds internationaux. Bien que depuis ces dernières années, on remarque un renforcement du *leadership* du programme national (tri des partenaires, contrôle de plus en plus affirmé de l'aide), ce dernier n'a cependant pas atteint une autonomie technique et financière. Les institutions internationales donatrices sont pour la plupart aussi opératrices, elles financent des consultants qui travaillent sur le long terme avec les cadres locaux, sur des questions de surveillance, prévention, traitement et management. Compte tenu de cette absence d'autonomie, les intervenants de la lutte contre le sida, qu'ils adhèrent ou non aux normes globalisées promues par leurs partenaires, sont implicitement contraints de justifier une certaine conformité avec celles-ci.

La participation apparaît alors comme un moyen de matérialiser les grandes normes globalisées du développement et de garantir ainsi le soutien des bailleurs de fonds. Au fil du texte j'ai eu l'occasion d'évoquer différents dogmes propres au secteur du développement : la participation communautaire, la participation de la société civile et l'approche globale de la santé. En se conformant à la norme de la participation, les personnes réticentes à la participation politique peuvent justifier leur conformité à tout cet ensemble de normes du développement et ainsi rassurer les bailleurs de fonds et garantir leur soutien. C'est ce que je vais montrer maintenant.

- Justifier la participation des acteurs de la « base »

Dans les appels à projet et dans les rapports d'activités, les planificateurs de santé mentionnent systématiquement le travail effectué par les volontaires, les groupes d'entraide, les équipes de soins à domicile, les réseaux et les associations de patients pour justifier la participation communautaire, la participation citoyenne, la participation des personnes vivant avec le VIH et la participation de la société civile. Ces normes font partie d'un même ensemble, elles reposent sur les mêmes perceptions de l'organisation du social et du pouvoir, et visent les mêmes objectifs : le renforcement des acteurs de la base et un plus grand partage des pouvoirs. Dans chaque rapport destiné aux bailleurs et aux responsables internationaux, les acteurs de la lutte contre le sida (y compris ceux qui n'adhèrent pas au principe de la participation politique) font tout pour justifier une participation réelle, efficace et réussie des profanes, de la communauté, de la société civile. Pour illustrer cette hypothèse, je mentionnerai trois extraits.

Rapport des « récipiendaires » du Fonds mondial : *« Les PVVIH, en tant qu'individus, groupes, et membres du réseau CPN+, ont été impliqués dans la conception du protocole du continuum de soins, ils ont participé à des study tour avec des hauts représentants, ils ont participé activement à des réunions de planification et à divers processus consultatifs (...) les membres de la communauté sont aussi impliqués dans les activités de soins à domicile du continuum de soins, en tant que salariés, volontaires ou travailleurs sociaux. Les membres locaux des comités de coordination des CoC (sites qui proposent le continuum de soins) sont impliqués au niveau des processus consultatifs nationaux et des politiques de développement. Le NCHADS met en œuvre une approche compréhensive de l'organisation et de la mise en œuvre qui implique tous les partenaires locaux, provinciaux et nationaux de la lutte contre le*

sida » (proposals soumis par le programme national au Fonds mondial, 2005, 4^{ème} tour, p. 24-25).

Rapport d'activité de l'« organisation partenaire » KHANA : « *il y a eu une nette augmentation du nombre de groupes d'entraide au Cambodge, et une amélioration générale de l'activisme des personnes vivant avec le VIH, grâce au réseau des personnes vivant avec le VIH (CPN+)* » (rapport Alliance 2003, p. 16).

Rapport soumis par le programme national à l'UNGASS (déclaration d'engagement des Nations unies sur le VIH) : « *la reconnaissance du rôle de la société civile dans la réponse nationale est meilleure qu'elle ne l'a été auparavant, résultant de relations et d'une coordination plus fortes entre le secteur gouvernemental et non gouvernemental* » (rapport intermédiaire UNGASS, Cambodge, 2008, p. 2).

Alors que de nombreux souscripteurs de cette littérature grise résistent pour que ce principe ne prenne pas effet, ils justifient auprès des bailleurs une participation active et efficace.

- Justifier une approche globale de la santé

L'approche globale de la santé est basée sur le principe que les conséquences de la maladie sont multiples (physiques, psychologiques, économiques et sociales) et que la prise en charge d'un problème de santé ne doit pas se limiter aux soins médicaux. Rappelons que si depuis 1946 l'OMS définit la santé comme « *un état complet de bien-être physique, mental et social* »¹³⁰, cela n'a pas modifié en profondeur une vision dominante de la santé marquée par le prisme de la biomédecine. Il a fallu attendre les années 1980 pour que les planificateurs de santé et de développement parlent d'approche globale de la santé dans leur politique. Si désormais cette approche holistique est devenue un *leitmotiv* institutionnel, elle n'est cependant concrétisée que sporadiquement. Elle prend forme plus particulièrement dans les contrées occidentales ou humanitaires (lorsqu'elle a été promue par les organisations internationales) au niveau des programmes de gestion des maladies chroniques.

¹³⁰ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946 ; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

Cette approche semble s'être imposée dans les politiques de santé occidentales en raison de la place grandissante des maladies chroniques au cours de ces dernières décennies. En effet, pour les maladies au long cours, une prise en charge uniquement biomédicale ne suffit pas. Leur amplification a généré une remise en question de l'autorité biomédicale et un affaiblissement de la toute-puissance de la biomédecine. Le principe de cette approche est de proposer un itinéraire de soins plus varié, interdisciplinaire et multisectoriel pour répondre à l'ensemble des conséquences de la maladie auxquelles doit faire face le patient. Et c'est dans le cadre de cette nouvelle politique de santé que des nouveaux acteurs ont intégré les équipes biomédicales comme les travailleurs sociaux, les psychologues, les économistes, les chercheurs, les responsables associatifs et les acteurs profanes.

Pour la prise en charge du VIH cette norme s'est particulièrement imposée. Elle est désormais recommandée par toutes les organisations internationales de lutte contre le sida, notamment au Cambodge. Elle fait partie des principes directifs du programme national : *« pendant l'évolution de l'infection, les personnes vivant avec le VIH vont subir des conséquences au niveau de leur santé physique (infections opportunistes, mort prématurée), au niveau de la santé mentale (détresse psychologique) et aussi des conséquences économiques (incapacité de travailler, coûts de santé qui conduisent à la pauvreté), et aussi des conséquences sociales et légales (stigma, discrimination et violation des droits humains) »* (NCHADS, 2003, p. 6). L'autre institution du programme national stipule, *« le VIH/sida est un problème de développement qui affecte tous les aspects de la société. La réponse proposée nécessite alors d'être holistique et multi-dimensionnelle, impliquant le plus d'acteurs et de disciplines possibles »* (NAA, 2005, p. 14). Les institutions au Cambodge, doivent se conformer à cette norme de santé et la participation des acteurs profanes permet justement de justifier cette conformité.

Au Cambodge, tout est fait pour que les bailleurs puissent avoir le sentiment que leurs récipiendaires sont conformes à la norme alors même que localement les principes et valeurs sur lesquels elle repose sont contournés, qu'elle est contrôlée et que l'ordre social et les valeurs préexistantes du pouvoir ne sont pas bouleversés. Pour ces raisons, la participation, au sens de la norme étudiée, apparaît comme un subterfuge, un artefact.

Si la dépendance vis-à-vis des bailleurs de fonds crée certes une pression sociale pour que chacun se conforme à ces normes globalisées, la participation ne peut cependant être réduite à un subterfuge. Cet impératif imposé de l'extérieur n'est pas seulement considéré comme une contrainte. Une fois accepté par les individus, ces derniers le remodelent de manière à ce qu'il ait du sens à leurs yeux. Comme je l'ai illustré au fil du texte, ils se l'approprient en effectuant un tri des principes et valeurs sur lesquels repose la norme. Ils rejettent ce qui leur déplaît et la refaçonnent en fonction de leurs propres besoins et priorités. Je vais alors montrer maintenant que la norme de la participation n'est pas seulement un outil pour garantir le soutien des bailleurs de fonds, mais qu'elle est aussi perçue comme un moyen d'améliorer la qualité du système de santé.

Un outil de santé publique pour améliorer le système de santé

Même si les acteurs profanes bénéficient d'une faible reconnaissance du travail qu'ils effectuent, les pratiques des professionnels et des planificateurs de santé traduisent un intérêt certain pour la présence de ces nouveaux acteurs. Pour pallier à de nombreuses failles du système de santé, les profanes tombent à point nommé.

Les profanes permettent de faire face à un problème de santé publique majeur qui est à l'origine de nombreux échecs thérapeutiques : le manque d'attractivité du secteur public. L'expansion de la norme globalisée contribue à améliorer la confiance des patients dans le secteur public qui souffre d'une mauvaise réputation (corruption, manque d'équipement matériel, absentéisme, attente, faible qualité).

Le travail de sensibilisation et de communication effectué par les acteurs profanes, tant à domicile que dans les villages et dans les structures de santé, aide à changer le regard de la population sur le secteur public de santé, du moins en ce qui concerne les services VIH. A tous les niveaux de la prise en charge, les profanes font la promotion des services publics de santé, ils rassurent les patients sur la qualité des soins et sur les droits qu'ils revendiquer en cas de problème. La présence des acteurs profanes dans les structures de santé génère un supplément d'âme. Le fait que des pairs s'occupent de l'accueil, orientent et répondent aux questions des patients, sont autant de facteurs qui rendent le système de santé plus attrayant et plus efficace. En raison de leur parcours de santé, les profanes ont une connaissance des différents services existants et des stratégies pour y accéder. A leurs postes, ils retransmettent

ces informations et améliorent ainsi le lien entre l'hôpital et les organisations extrahospitalières. Lorsque les sites de la capitale étaient saturés et ne pouvaient pas accueillir de nouveaux patients, les profanes réorientaient les patients vers d'autres structures, en informant des critères de sélection, des avantages et des inconvénients des différents services. Les acteurs profanes transmettent tout un ensemble de données informelles que ne diffusent pas les autres professionnels de santé (au sujet des pots-de-vin, de l'attitude des médecins, de la qualité de la prise en charge, des critères de sélection). Ils aident les patients à choisir entre différents services en donnant un avis de profane qui répond aux préoccupations réelles des patients. En remplissant toutes ces fonctions, les acteurs profanes camouflent la dimension inhospitalière des structures de santé et jouent un rôle de pilier qui conditionne l'ensemble du système de soins.

Si ces effets positifs ne sont généralement pas évoqués publiquement par les professionnels et les planificateurs de santé, en certaines occasions, loin des espaces de décision internes et des partenaires institutionnels, ils n'hésitent pas à exprimer leur fierté par rapport au travail effectué par les profanes. Par exemple, lorsqu'ils recevaient des délégations internationales peu impliquées au niveau national (Ministère de la santé vietnamien, ONG étrangère, etc.), ils montraient un à un les différents niveaux où les profanes étaient impliqués et n'hésitaient pas à dire que l'efficacité du programme tenait à leur participation. En dehors du regard des personnes qui pourraient saisir l'ambiguïté de leur attitude (le fait qu'ils recommandent la participation politique mais qu'en revanche ils fassent tout pour l'éviter et la contrôler), une reconnaissance du travail des profanes semble s'affirmer. Par ailleurs, leurs pratiques confirment leur intérêt pour la participation profane. Comme je l'ai illustré, les planificateurs de santé se servent de ces nouveaux acteurs comme des courroies de transmission pour maintenir la population informée des nouveautés en termes d'accès aux soins et pour atteindre les objectifs nationaux. Ces acteurs représentent aussi un moyen de faire sortir de l'ombre les personnes séropositives qui refusent les soins et appréhendent l'autorité médicale. Ils permettent incontestablement d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité des services. Pour d'autres, ils permettent de justifier une conformité avec la culture du développement et de garantir ainsi le soutien des bailleurs de fonds. Pour de nombreux professionnels de santé, cela permet d'alléger leurs responsabilités car ils délèguent aux profanes des tâches qu'ils ne souhaitent pas faire.

Comme l'illustre cette partie, l'expansion de la norme au Cambodge n'atteint pas les effets escomptés. Une panoplie d'acteurs résiste aux principes visés par les institutions et reformule la norme en fonction du contexte structurel et sociohistorique de manière à ce qu'elle corresponde à ses valeurs, ses priorités et ses intérêts. Elle est remaniée et donne lieu à de nouvelles formes de participation. Comme je l'ai stipulé au départ, si la participation est une norme dans le secteur du VIH au Cambodge, elle ne traduit pas une adhésion réelle de la population aux principes et valeurs qui sont inhérents. Cependant, même si à l'heure actuelle les mécanismes de résistance d'acteurs profanes, de professionnels et planificateurs de santé empêchent une participation politique des profanes, il n'en demeure pas moins que la participation, quelque soit le degré qu'elle ait atteint, existe bel et bien. Les phénomènes de rejet et de contournement observés correspondent aux dynamiques dominantes observées au cours de mon terrain entre 2006 et 2008 en réponse à l'introduction de la norme. Mais ce ne sont certainement pas des mécanismes statiques et définitifs. Comme je l'ai montré en filigrane, d'autres processus parallèles sont à l'épreuve des faits, moins perturbateurs pour le moment, avec des acteurs davantage séduits par la norme qui apprennent à se structurer et à s'organiser de manière à s'imposer dans l'espace public. Cette dernière partie reflète non pas une organisation sociale rigide et hermétique à tout changement dans lequel le pouvoir reste aux mains des mêmes individus mais les obstacles à la norme spécifiques au contexte cambodgien à un temps T.

CONCLUSION GENERALE

La participation reformulée

La présente étude vient d'illustrer la pluralité des représentations et des pratiques qui gravitent autour de la participation profane dans les programmes sida au Cambodge. La norme étudiée qui découle d'une initiative internationale est censée avoir un effet utilitaire sur une action de santé publique multiforme telle que la lutte contre le sida, puisque l'intention consiste à mobiliser le plus grand nombre d'acteurs, non spécialistes à l'origine des questions de santé, afin de renforcer la demande sociale et médicale de soins (préventifs et curatifs) et la qualité de la prise en charge. Elle propage également un « *discours prophétique* » (Massit-Folléa et Méadel, 2007) sur la participation correspondant à un idéal social et politique où le profane accède à une forme de professionnalisme qui jusque là était hors de portée. Au cours des quatre parties successives de ce travail, il a été mis en avant qu'un processus de réappropriation locale se produit à l'épreuve des faits, suite à laquelle la norme initiale perd son intention première (valorisation des profanes, reconnaissance d'une double expertise opérationnelle et politique, démocratisation du système de santé, partage des savoirs et des pouvoirs). Elle tend à s'affaiblir, sans s'effacer totalement, au profit d'une réalité pragmatique et effective façonnée par le contexte structurel et sociohistorique. En d'autres termes, la transposition de ce qu'il a été convenu d'appeler une « norme » révèle des facteurs discriminants mais aussi d'autres davantage constructifs qui concourent à l'adaptation, et non pas à l'adoption, d'un concept érigé en panacée pour la résolution d'une des plus graves épidémies ayant surgi au vingtième siècle.

En présentant les dynamiques de la participation profane entre 2006 et 2008, plusieurs traits saillants se sont dégagés. Le processus de redéfinition sociale de la norme met en

évidence à la fois la capacité de transformation d'une norme globalisée sur l'environnement sanitaire, social et politique cambodgien ainsi que la marge de manœuvre des individus par rapport à cette norme. En guise de conclusion, je mettrai en exergue ce double processus concomitant, puis les principales caractéristiques de cette norme reformulée ainsi que les dynamiques de recomposition en cours qui, bien que moins visibles et influentes à l'heure actuelle, nous oblige à considérer le processus décrit comme altérable.

1- Le pouvoir relatif de la norme globalisée

Le pouvoir de la norme institutionnelle sur les acteurs sociaux

Au cours des années 1990, les formes de participation profanes dans le secteur du VIH étaient quasiment absentes, excepté « *l'apparition timide, et somme toute peu significative à l'échelle nationale, d'associations et d'individus qui commençaient à interférer soit dans la prévention ou le plaidoyer pour l'accès tant attendu au traitement* » (Bourdier, 2009, p. 10). Depuis la diffusion progressive de cette norme au Cambodge au début des années 2000, des experts internationaux de la mobilisation profane sont recrutés. Des dispositifs participatifs et des formations de « renforcement de capacités » sont mis en place çà et là sur le territoire. Des indicateurs nationaux sont créés pour évaluer la concrétisation de ce nouveau credo institutionnel. Face à l'engagement massif des acteurs profanes dans les différents espaces participatifs, une refonte de l'organisation du système de santé s'est produite. A ce titre, la norme globalisée ne se réduit pas à un principe institutionnel abstrait promu par les organisations de lutte contre le sida : elle prend un effet concret dans le quotidien des acteurs sociaux et suscite un remaniement des relations entre acteurs de santé en général ainsi qu'entre acteurs de santé et usagers du système de soins.

Le statut de personne vivant avec le VIH donne accès à une multitude de postes dans le secteur biomédical et associatif. Cela leur permet de retrouver un emploi, d'accéder à de nouveaux savoirs et à un nouveau secteur professionnel. L'avènement de l'épidémie a suscité ce phénomène inédit où les acteurs profanes s'établissent en « corps professionnel » au sein des programmes VIH. Désormais, tous les intervenants du système de santé composent avec eux.

Ce processus par lequel les normes s'inscrivent dans les comportements peut être interprété comme l'expression d'un « biopouvoir ». Selon Michel Foucault, cette notion désigne un pouvoir de discipline et de construction des individus, un agent de transformation de la vie humaine (Foucault, 1976, p. 188) qui pénètre dans le corps même des sujets et dans leur forme de vie (Agamben, 1995, p. 13). Au Cambodge, il a été montré que les institutions ont défini elles-mêmes le besoin de participation et que les personnes concernées n'ont pas été concertées préalablement. Or, l'ensemble des individus confrontés à cette nouvelle norme compose avec elle et les acteurs profanes participent à toutes les étapes du parcours de soins. La participation s'impose aux acteurs de manière insidieuse sans qu'elle soit pour autant perçue comme une obligation ou une interdiction explicites.

Comme l'a montré Loïc Blondiaux au sujet de la notion de « démocratie participative », la norme de la participation tire précisément sa force de « *son flou, à la diversité des usages possibles dont elle peut être l'objet, à sa capacité d'ancrage dans des registres d'action et des systèmes de références très disparates* » (2008, p. 24). Mais cette force et ce « biopouvoir » apparaissent relatifs. Comme cette analyse l'a montré, si les individus « désirent » la norme, ils n'y adhèrent pas pour autant. La norme est partout sans cependant être incorporée. La participation ne se réduit alors pas à un contrôle des institutions sur les acteurs profanes car chacun par ses « micro-pouvoirs » (Foucault, 1975, p. 35) reformule la norme de manière à l'adapter à ses intérêts et à ses priorités.

Le pouvoir des acteurs sociaux sur la norme

Bien que de nombreux profanes et spécialistes soient séduits par cette nouvelle norme qui s'est répandue dans l'ensemble des programmes sida et par les principes et valeurs sur lesquels elle repose (valorisation du profane, reconnaissance d'une double expertise opérationnelle et politique, démocratisation du système de santé, partage des savoirs et des pouvoirs), cette entreprise ne conduit pas à l'heure actuelle à des transformations notoires du statut de profane et des modes de production de la décision publique. On n'observe ni renversement de situation où les profanes accèdent à un statut d'expert ni mode de gestion plus démocratique des institutions.

Les prophètes de ladite participation ne sont pas assez nombreux et organisés pour que le nouvel art de gouverner auquel ils aspirent prenne effet dans les pratiques. Un grand

nombre de profanes et de spécialistes reconstruisent une existence sociale à partir de ce nouvel élément en contournant les logiques normatives. Ils font le tri dans le corpus de valeurs inhérent à la participation. Ils intègrent celles qui leur conviennent (partage des responsabilités), et rejettent celles qui leur déplaisent (reconnaissance d'une expertise politique). L'« agencéité »¹³¹ de ces acteurs au regard des discours institutionnels (Glowsewski, 2007) reflète un contre-pouvoir vis-à-vis du nouvel ordre social globalisé imposé par les institutions de lutte contre le sida. Ces acteurs déploient des tactiques et des mécanismes de résistance et reformulent ladite participation en l'ajustant à leurs réalités. Une norme peut alors faire autorité dans un secteur sans pour autant faire l'objet d'un processus d'acculturation.

Un double processus concomitant caractérise donc le phénomène de « glocalisation » (Bayart, 2004, p. 83) produit par l'introduction de la norme de la participation : cette recherche a illustré à la fois le poids de la norme sur les individus et le poids des individus sur la norme en mettant l'accent sur les stratégies de reformulation opérantes qui résistent à son application.

2- Les caractéristiques actuelles de la participation reformulée

Les usages locaux de cette norme globalisée décrits dans ces analyses m'amènent à énoncer plusieurs constats sur les formes de participation observées à l'heure actuelle dans le contexte cambodgien.

La participation contre elle

Tout d'abord, la participation observée est contraire aux effets escomptés. Alors qu'elle est censée être une panacée contre l'exclusion sociale et politique, les acteurs profanes occupent des rôles d'exécutants dans les positions les plus basses sur l'échelle sociale du système de santé et n'influent pas sur les décisions publiques. La consécration du profane est remise en cause par des mécanismes de refoulement et de contrôle, mis en œuvre par un grand

¹³¹ Ce terme qui vient de « agency » (Giddens, 1987) n'a pas d'autres traductions en français. Il évoque la capacité d'action des acteurs sociaux, en tant que membres constitutifs de structures institutionnelles qui ont des rôles, des intentions et des objectifs différents, négociés en permanence à différents niveaux.

nombre d'acteurs profanes, de professionnels et planificateurs de santé, que je synthétiserai brièvement.

Du côté des profanes, l'acceptation populaire de la hiérarchie, avec la retenue et la déférence que cela entraîne, le manque de confiance et la peur dans les gens de pouvoir, le peu de volonté de s'organiser en association depuis les événements historiques sont autant de facteurs qui les empêchent et les découragent à endosser un rôle politique, et à s'imposer comme forces collectives organisées. Ils adoptent des registres d'action gestionnaires (en acceptant tacitement d'être contrôlés par les élites et en ne sortant pas ou rarement du cadre d'intervention recommandé), pragmatiques (en agissant pour eux-mêmes, de manière silencieuse, isolée et dispersée) et peu politiques (en n'exerçant pas de pouvoir d'influence sur les décisions). En conséquence, les dispositifs participatifs sont synonymes d'accès à la rente du sida, de reproduction de l'ordre social et de création d'espaces concurrentiels : combien de fois est-il donné d'observer des acteurs profanes qui entrent en compétition alors qu'ils sont censés s'unir pour représenter une « société civile » influente.

Du côté des professionnels et des planificateurs de santé, une volonté de maintenir le *statu quo* du pouvoir et de conserver le droit inaliénable de décider se manifeste. Certains d'entre eux argumentent que c'est parce qu'ils sont face à des personnes sans capacité. Mais si cela était vrai, une plus grande reconnaissance des retombées opérationnelles que chaque acteur profane apporte à son niveau et des revendications des quelques activistes mobilisés devrait se mettre en place, ce qui n'est pas le cas. Ils continuent à exercer des pressions sociales sur les acteurs profanes en leur déléguant les tâches les moins prestigieuses et en ne prenant pas en compte leurs avis pour orienter les décisions. Ils mettent en place des stratégies pour éviter que le pouvoir des acteurs profanes ne se renforce. En schématisant mais en restant près de la tendance générale, ils utilisent la participation comme un subterfuge pour assurer la pérennité du financement du secteur du VIH puis ils la façonnent ensuite de manière à ce qu'elle fasse sens pour eux. Comme je l'ai montré, l'acteur profane est alors souvent considéré comme un auxiliaire pour décharger les responsabilités des professionnels de santé, pour atteindre les objectifs nationaux et mettre en œuvre la politique nationale. Avec cette forme de participation contrôlée, la norme se résume à une distribution d'aide et de services.

Ainsi reformulée, la participation rime avec domination. Les pouvoirs sont pour le moment verrouillés et les valeurs de hiérarchie et de non contestation qui prévalent somment les acteurs profanes de rester en bas de la hiérarchie sociale et de respecter les codes et les rôles qui correspondent à leur statut social. En raison de cette configuration, la norme connaît des effets contraires aux buts recherchés. Cependant, ces mécanismes prégnants de la part de ces groupes distincts qui empêchent l'application de la norme de la participation ne doivent pas dissimuler la présence d'autres mécanismes en cours qui vont dans le sens d'un remaniement des rapports de force qui régissent le système de santé. Ceux-ci sont encore balbutiants mais présagent des recompositions.

Le paradoxe de la participation

En plus d'être domination, la participation apparaît à l'heure actuelle comme contradiction. Les centaines de profanes qui travaillent dans les programmes sida sont accablés de messages les incitant à négocier avec les experts, à prendre la parole dans l'espace public, à exercer un pouvoir d'influence sur les programmes de santé et les décisions les concernant. Une tyrannie de la participation se met en place. Ils sont constamment consultés pour orienter, ou faire mine d'orienter, les décisions publiques. Or, dans la pratique ils ne peuvent exercer ces rôles. Les témoignages recueillis insérés dans les pages qui précèdent montrent qu'ils ne sont pas écoutés. Ils subissent des pressions sociales et n'ont aucun contrôle sur leurs activités. Les acteurs profanes composent au quotidien avec cette injonction contradictoire. Ils sont pris dans un étau avec d'un côté les exigences des acteurs guidés par des valeurs de démocratie, et de l'autre celles des acteurs guidés par des valeurs de contrôle. Par conséquent, ils sont tiraillés entre le désir de participer et de ne plus être exclu et celui de « rester dans le rang » afin d'éviter les réprimandes et les intimidations.

Face à ce paradoxe, les stratégies des acteurs varient. Une fois qu'ils découvrent les points négatifs, les limites, les conflits et la forme d'illusion inhérents à leur participation, certains sont pris de frustration et se découragent. Des formes d'épuisement des forces militantes apparaissent. D'autres choisissent d'exercer une forme de participation édulcorée et contrôlée, en acceptant cette contradiction. Les avantages que recouvrent ces postes sont parfois plus importants que ces contraintes. Les acteurs profanes choisissent alors de se plier à l'ordre hiérarchique et d'adopter des formes d'expression « contenues » et discrètes, en phase avec le contexte autoritaire du Cambodge. D'autres encore gardent la foi dans cet idéal social

et politique et estiment construire patiemment, mais sûrement, la démocratie sanitaire dans leur pays.

La participation s'est développée pour rejeter les approches verticales conventionnelles du haut vers le bas (Cooke et Kothari, 2001 ; Campbell et Murray, 2004), mais dans la présente étude, elle apparaît doublement verticale. D'une part elle a été impulsée par les institutions sans négociation et d'autre part ses usages ne rompent pas l'unilatéralité des processus de décision.

Si à l'heure actuelle, les rôles demeurent inchangés entre « experts » et « profanes » en raison de la force des mécanismes de contournement en présence, en revanche des micro changements se produisent au jour le jour. Un arrêt sur image mérite d'être effectué sur la montée en puissance d'acteurs sensibilisés, mobilisés et convertis aux principes et valeurs de la norme.

3 – Un pouvoir en construction ?

Depuis une dizaine d'années, les institutions faisant la promotion de la participation mettent en place des initiatives de renforcement du pouvoir des profanes pour créer un « corps professionnel » soudé, actif et autonome capable de prendre part aux activités et de constituer un secteur associatif influent. Connues sous le terme d'« *empowerment* » ou de « renforcement de capacités » dans la rhétorique du développement, ces initiatives se concrétisent par des formations en langues étrangères, en écriture et gestion de projet, en communication, en management et en plaidoyer. Les acteurs profanes affluent à ces formations où ils apprennent à énoncer des prises de paroles critiques, à défendre et à faire respecter leurs droits.

Comme le notait Getter, finalement « *ce qui se fait souvent passer pour une façon de permettre au « peuple » d'exprimer ses « besoins » est, en réalité, une manière de leur apprendre à le faire* » (cité et traduit par Atlani, Vidal, 2009, p. 28). Toujours est-il qu'aujourd'hui de nombreux acteurs profanes sont séduits par les principes et valeurs *a priori* universels de lutte contre l'exclusion, de justice, de bien commun, de partage des pouvoirs et de démocratie inhérents à ces initiatives. Un processus d'apprentissage est indubitablement en cours : il peut être long, semé d'embûches mais il est bel et bien présent et produit des effets,

sans que pour l'instant l'on puisse prédire avec fiabilité les transformations sociales qu'ils peuvent générer.

Ces dynamiques de construction du pouvoir transforment progressivement le système de valeurs des profanes, leur manière de concevoir l'espace public et la légitimité du pouvoir. Si jusqu'à ce jour cela ne conduit pas à de francs revirements, cela commence malgré tout à se refléter dans les pratiques. Au sein de programmes dits « humanitaires », les équipes biomédicales considèrent de plus en plus leurs relations avec les acteurs profanes en termes de complémentarité. Les acteurs profanes sont par ailleurs de plus en plus nombreux à s'exprimer avec des concepts liés à la mobilisation associative, à la protection des droits des patients, au principe d'engagement citoyen. On observe une capacité croissante à formuler des discours selon des standards publics. Ils sont parfois sonneurs d'alarme au sujet de problèmes liés à des effets indésirables non identifiés par le corps médical, parfois dénonciateurs d'actes de corruption, de pénurie de médicaments, de manque de matériel dans les laboratoires ou de négligences des soignants. En s'appuyant sur l'analyse de Marion Carrel, l'augmentation du raisonnement en termes de droits et de standards publics est le signe d'une augmentation de pouvoir. Elle cite la politologue Hanna Pitkin : « *la conversation publique existe lorsque les citoyens parlent en termes de justice. Ils passent ainsi du « je veux » ou « nous voulons » au « j'ai droit » à « on a droit », c'est-à-dire à une demande qui devient négociable dans les standards publics* » (Carrel, 2006, p. 39). Bien que des forces locales résistent au principe de valorisation des profanes, un processus d'acquisition de savoirs et techniques est en cours ainsi qu'un gain d'intérêt pour les valeurs démocratiques du pouvoir et de l'organisation sociale inhérentes à la norme. Ces transformations intellectuelles et morales qui se produisent chez de nombreux acteurs profanes commencent à se concrétiser par des alliances, tant informelles que formelles, avec les organisations internationales au sein desquelles ils réussissent de plus en plus à bouleverser les mécanismes existants, à imposer leur point de vue et à interférer sur les processus décisionnels dans leur pays.

C'est précisément dans ce nouveau cadre de connexions avec l'international et de relations entre le local et le global qu'une analyse en termes de réseaux pourrait démarrer sur ce même objet de recherche. Dans cette analyse, j'ai opté pour une approche davantage bourdieusienne et foucaldienne résonnant en termes de groupes sociaux et de pouvoir pour refléter les tendances dominantes qui s'observaient au moment de l'enquête. J'ai décrit les représentations et les usages de la participation en les regroupant dans des groupes sociaux

(acteurs profanes, professionnels et planificateurs de santé). Or bien entendu ces groupes sont des réalités mouvantes, guère itératives. Les membres circulent et interagissent de manière hétérogène avec ces différentes unités délimitées et participent en permanence à la recomposition des dynamiques sociales. Une analyse en termes de réseaux, au sens où Bruno Latour l'entend (2006), serait intéressante, à l'heure actuelle, pour continuer à décrypter les dynamiques de l'investissement des profanes.

Seul un suivi de ce processus au cours des prochaines années permettra de savoir si les formes de participation observées actuellement masquent une centralisation persistante du pouvoir (Mosse, 1994) ou bien si elles annoncent un gain de légitimité des profanes et un décroisement du pouvoir. La déception et la frustration vont peut-être s'emparer des acteurs profanes et conduire à l'essoufflement des pratiques participatives, ou bien ces acteurs vont progressivement s'organiser et s'ériger comme interlocuteurs incontournables des élites décisionnaires en place. Toujours est-il que tout un remaniement des forces sociales est à l'œuvre avec la contribution des acteurs profanes dans la lutte contre le sida.

Références bibliographiques

- Abeles, M. ; Cueillerai, M. (2002). Mondialisation: du géo-culturel au bio-politique. *Anthropologie et Sociétés* 26(1) : 11-28.
- Abeles, M. ; Jeudy, H-P. (eds.) (1997). *Anthropologie du politique*, Paris : Armand Colin.
- Affergan, F. (1987). *Exotisme et altérité. Essai sur les fondements d'une critique de l'anthropologie*, Paris : P.U.F.
- Affergan, F. (1991). *Critiques anthropologiques*, Paris : Presses de la fondation nationale des sciences politiques.
- Agamben, G. (1995). *Moyens sans fins. Notes sur la politique*, Paris : Rivages.
- Albert, B. (1997). Situation ethnographique et mouvements ethniques. Réflexions sur le terrain post-malinowskien, in M. Agier (ed.). *Anthropologues en dangers*, Paris : Éditions Jean-Michel Place.
- Ang, C. (1986). *Les êtres surnaturels dans la religion populaire khmère*, Paris : CEDOREK.
- Augé, M. (1994). *Pour une anthropologie des mondes contemporains*, Paris : Flammarion.
- Arendt, A. (1983[1958]). *La condition de l'homme moderne*, Paris : Calmann-Lévy.
- Atlani-Duault, A. (2009). *Au bonheur des autres. Anthropologie de l'aide humanitaire*, Paris : Armand Colin.
- Atlani-Duault, A. ; Vidal, L. (2009). *Anthropologie de l'aide humanitaire et du développement. Des pratiques aux savoirs. Des savoirs aux pratiques*, Paris : Armand Colin.
- Aveling, E. (2006). *Psycho-social processes of health development interventions : knowledge encounters in the co-construction of an AIDS intervention with cambodian military families*. First year progress report. Department of social and developmental psychology. University of Cambridge.
- Barbot, J. ; Dodier, N. (2000). L'émergence d'un tiers public dans le rapport malade/médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH, *Sciences sociales et santé* 1 : 75-117.
- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris: Balland.
- Bayart, J.F. (2004). *Le gouvernement du monde. Une critique politique de la globalisation*, Paris : Fayard.
- Benoist, J. ; Desclaux, A. (1996). *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Paris : Karthala.

Bernstein, M. ; Sessions, M. (2007). *A trickle or a flood : commitments and disbursement from the Global fund, PEPFAR and the World bank's multi- country AIDS program (MAP)*, Washington DC : Center for global development.

Bertrand, D. (1996). *Les bonzes thérapeutes au Cambodge*, Cambodia report n°3, Phnom Penh : Center for advanced studies : 10-15.

Bertrand, D. (2000). L'expression des émotions lors de l'évocation de la révolution khmère rouge chez des Cambodgiens, in A. Kiss (ed.). *Approche ethnologique et psychologique des émotions en Asie*, Paris : l'Harmattan.

Bith, P. (2004). « *Mango illness* » : *health décisions and use of biomédical and traditional thérapies in Cambodia*. PhD thesis. Departement of anthropology. University of Hawaiï.

Bondiaux, L. ; Cardon, D. (2006). Dispositifs participatifs, *Politix* 75/3.

Blondiaux, L. (2008). *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative*, Paris : Seuil.

Bonte, P. ; Izard, M. (1991). *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. Paris : Presses universitaires de France.

Bourdier, F. ; Van Pelt, M. ; Morineau, G. (2005). Cambodia's health system and its response to the HIV/AIDS epidemic, in E.J. Beck, N. Mays, A. Whiteside, J.M Zuniga (eds.). *Dealing with the HIV Pandemic in the 21st Century: health systems' responses past, present and future*, London : Oxford university press.

Bourdier, F. ; Ou, H. (2005). Mobilisation sociale et accès aux antirétroviraux au Cambodge, *Face à face* 7 : 61-73.

Bourdier, F. (2005). Shadowing the facts : the rise and collapse of a controversial trial in Cambodia, *Australian Federation of AIDS Organisations (AFAO)*, 5(1).

Bourdier, F. (2006a). *The mountain of precious stones. Ratanakiri, Cambodia. Essays in Social Anthropology*, Phnom Penh : Center for Khmer Studies.

Bourdier, F. (2006b). *Policies and politics underlying the path for universal access to treatment against AIDS in Cambodia*, Sweden : Center for east and South-East asian studies Lund University.

Bourdier, F. (2008). Indigenous populations in a cultural perspective. The paradox of development in Southeast Asia, *Anthropos* 103 : 1-12.

Bourdier, F. (2009). When the margins turn one's step toward an object of desire : Segregation and inclusion of indigenous peoples in Northeast Cambodia, in P. Hammer (ed.). *Living on the Margins : Minorities and Borderlines in Cambodia and Southeast Asia*, Phnom Penh : Centre for khmer studies.

Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*, Paris : Editions de Minuit.

Boyden, J., Gibbs, S. (1997). *Children of war : responses to psychosocial distress in Cambodia*. Swiss : the United nations research institute for social development.

Bureau, E. (2005). *Anthropologie d'un concept de santé publique. La « continuité des soins » dans un programme de soins contre le sida au Cambodge*. Mémoire de Master Recherche « Anthropologie bioculturelle », Université Paul Cézanne Aix-Marseille III. 108 p.

Bureau, E. (2010a). Utilité sociale de la recherche et implication auprès des acteurs de la lutte contre le sida, in F. Chabrol, G. Girard (eds.). *VIH/sida se confronter aux terrains*, Paris : ANRS.

Bureau, E. (2010b). La participation des patients dans les activités de lutte contre le sida au Cambodge, in H. Romeyer (ed.), *La santé dans l'espace public*, Rennes : Presses de l'EHESP.

Buton, F. (2005). Sida et politique : saisir les formes de la lutte, *Revue française de sciences politiques*, 55, 5-6 : 787-810.

CACHA. Rapport annuel 2007. Phnom Penh : *Cambodian alliance for combating HIV/AIDS*.

CACHA. (2007). Plan stratégique. Phnom Penh : *Cambodian alliance for combating HIV/AIDS*.

Calas, J. (2006). Le Cambodge rural face à la pauvreté : contribution à la réflexion sur les dynamiques agraires et le changement social. Paris : Agence française de développement (AFD).

Calavan, M. ; Diaz Briquets S.D. ; O'Brien, G. (2004). *Cambodian corruption assessment*. USAID.

Callan, M. ; Turner, D. (1997). A history of the people with Aids self-empowerment movement, *Body Positive*, 10 (12) : 12-25.

Callon, M. ; Lascoumes, P. ; Barthe, Y. (2001a). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris : Le Seuil.

Callon M. ; Rabeharisoa V. ; Demonty B. ; Mogoutov A. (2001b). *Le rôle de l'AFM dans la production de nouvelles formes de solidarité*, Paris : Rapport MIRE/AFM.

Cambodian people living with HIV/AIDS network. (2007). *Strategic plan 2007-2010*, Phnom Penh : CPN+.

Campbell, C. ; Murray, M. (2004). Community health psychology: definitions and challenges. *Journal of Health Psychology* 9(2) : 179-188.

Carrel, M. (2006). Politisation et publicisation : les effets fragiles de la délibération en milieu populaire. in *Politix* 75 (19). Paris : Armand Colin.

Cattaneo, O. ; Marniesse, S. (2004). *Le Cambodge. De l'ère des quotas textile au libre-échange*. Paris : Agence française de développement/Yale University.

- Chandler, D. (1993). *The tragedy of cambodian history : politics, war and revolution since 1945*. New Haven : Yale University Press.
- Chandler, D. (1998). *A History of Cambodia*, Thailand : Silkworm Books.
- Chauvier, E. (2003). Restitution et réception du texte ethnographique. *Ethnologie française*, 33: 503-12.
- Collins, W. (1998). *Grassroots civil society in Cambodia*. Center for advanced study, Phnom Penh.
- Courau, H. (2005). *La porte sur le sable. Ethnologie du camp de Sangatte: de l'exception à la régulation*. Thèse de doctorat. Paris : EHESS.
- Crochet, S. (1997). *Le Cambodge*, Paris : Karthala.
- Crochet, S. (1998). *Activités et idéologies des agences internationales en charge des programmes sida au Cambodge*. Paris : rapport du programme thématique sida-CNRS/Nanterre.
- Crochet, S. (2000). L'obligation communautaire au Cambodge vis-à-vis du sida au Cambodge, in E. Micollier (ed.). *Sociétés asiatiques face au sida*, Paris: l'Harmattan.
- Cooke, B. ; Kothari, U. (2001). *Participation : the new tyranny*. New-York : Zed Books.
- Delvert, J. (1994). *Le paysan cambodgien*, Paris : l'Harmattan.
- Delvert, J. (1983). *Le Cambodge*, Paris : P.U.F (Que sais-je ? 2080).
- Desclaux A. (2005). *Introduction à l'anthropologie du sida*. Séminaire Anthropologie du sida. Aix-en-Provence : MMSH/CRéCSS.
- Dodier, N. (2002). La bataille des universalismes. Le traitement du sida et la construction d'une médecine transnationale. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 9 (1) : 63-80.
- Dodier, N. (2003a). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris : Editions de l'EHESS.
- Dodier, N. (2003b). Agir dans l'histoire. Réflexions issues d'une recherche sur le sida, in Laborier, P. ; Trom, D. (eds.). *Historicités de l'action publique*, Paris : Presses universitaires de France, 329-346.
- Dumas, C. (2008). *Les kamacor dans l'hôpital cambodgien. Approche anthropologique des ouvriers à l'hôpital. Autour des notions de propreté, d'hygiène et de risque de contagion*, Mémoire de Master Recherche « Anthropologie bioculturelle », Université Paul Cézanne Aix-Marseille III, 130 p.
- Dumont, F. (1981). *L'anthropologie en l'absence de l'homme*, Paris : P.U.F
- Durkheim, E. (1998 [1893]). *De la division du travail social*, Paris : P.U.F.
- Durkheim, E. (1974 [1925]). *L'Education morale*, Paris : P.U.F.

- Durkheim, E. (1987 [1895]). *Les règles de la méthode sociologique*, Paris : P.U.F.
- Ebihara, M. (1968). *Svay, a Khmer village in Cambodia*, Thèse de doctorat, Département d'anthropologie, Université de Columbia.
- Eboko, F. ; Bourdier, F. ; Broqua, C. ; Fillieule, O. (2005). Mobilisations collectives face au sida dans le monde. Translations internationales et dynamiques locales. *Face à Face*, 7.
- Eisenbruch, M. (1992). The ritual space of patients and traditional healers in Cambodia. *Bulletin de l'Ecole Française d'Extrême-Orient*, 79-2: 283-316.
- Epstein, S. (1991). Democratic science ? Aids activism and the contested construction of knowledge. *Socialist review* 21:35-64.
- Epstein, S. (1995). The construction of lay expertise : AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials, *Science, Technology and human values*, 20 (4) : 408-437.
- Epstein, S. (2001 [1995]). *Le virus est-il bien la cause du sida? Histoire du sida, Tome 1*, Paris: Seuil. Les empêcheurs de penser en rond.
- Epstein, S. (2001 [1996]). *La grande révolte des malades. Histoire du sida, Tome 2*, Paris : Seuil. Les empêcheurs de penser en rond.
- Ericsson, M. (1999). *Civil society and democratization. Two sectors/Aspects of civil society in Cambodia in the development context*. Stockholm : Stockholm University. Department of political science.
- Eyben, R. (2005). Donors' learning difficulties : results, relationships and responsibilities, *IDS Bulletin*, 36 (3): 98-107.
- Fainzang, S. (2004). De l'autre côté du miroir. Réflexions sur l'ethnologie des anciens alcooliques, in C. Ghasarian (ed.). *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux*, Paris : Armand Colin.
- Farmer, P. (1996). *Sida en Haïti. La victime accusée*, Paris: Karthala.
- Fassin, D. (1996). *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris : P.U.F.
- Fassin, D. (2001). La globalisation de la santé. Eléments pour une analyse anthropologique, in B. Hours (ed.). *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*, Paris : Karthala.
- Fassin, D. (2006). The end of ethnography as collateral damage of ethical regulation? *American Ethnologist* 33 : 522-524.
- Fassin, D. (2009). Another politics of life is possible. *Theory, Culture & Society* 26(5): 44-60.

- Faurant, A.L. (2008). *Accouchements en milieu hospitalier et risques infectieux au Cambodge. Une approche anthropologique*. Mémoire de Master Recherche « Anthropologie bioculturelle », Université Paul Cézanne Aix-Marseille III, 124 p.
- Favret-Saada, J. (1990). About participation. *Culture, Medicine, and Psychiatry* 14 (2) : 189-95.
- Filleule, O. ; Broqua, C. (2000). *Les associations de lutte contre le sida. Approche des logiques de l'engagement à AIDES et Act-up*, Paris : rapport de recherche MIRE/Fondation de France.
- Forest, A. (1979). *Le Cambodge. Histoire d'une Décolonisation sans Heurt*, Paris : l'Harmattan.
- Forest, A. (1992). *Le culte des génies protecteurs au Cambodge*, Paris : l'Harmattan.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1997 [1976]). *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France*. Paris : Gallimard/Seuil.
- Galibert, C. (2004). Prolégomènes à une anthropologie de l'observateur et de l'acteur. *Tribune libre* 181 : 507-18.
- Ghasarian, C. (1997). Les désarrois de l'ethnographe. *L'Homme* 143 : 189-98.
- Giddens, A. (1987). *La constitution de la société*, Paris : PUF.
- Global fund. (2002). The framework document for the global fund to fight AIDS, tuberculosis and malaria, [www.theglobalfund.org/en/files/publicdoc/Framework_uk.pdf, consulté juillet 2007].
- Global fund. (2004). Disease specific country coordinated proposal for the global fund to fight AIDS, tuberculosis and malaria, 4th round.
- Glowsczewski, B. (2007). Séminaire anthropologie de la perception. *Agencéité des acteurs au regard des discours institutionnels et médiatiques*. Journée d'études doctorales à l'EHESS.
- Gnep, Y. (2006). *Initiatives bouddhistes contre le sida au Cambodge. Enjeux thérapeutiques, religieux et identitaires autour de stratégies de développement communautaire*. Mémoire de Master Recherche « Anthropologie bioculturelle », Université Paul Cézanne Aix-Marseille III, 86 p.
- Gobatto, I. (2003). *Les pratiques de santé dans un monde globalisé*, Paris : Karthala.
- Guillou, A.Y. (1997). Un aspect particulier des relations inter-ethniques : l'aide humanitaire occidentale dans les hôpitaux cambodgiens. *Les Cahiers du Cériem* 2 : 5-26.
- Guillou, A.Y. (1999). Noms personnels et termes d'adresse au Cambodge. L'individu et ses sphères d'appartenance, in J. Massard-Vincent ; S. Pauwels (eds.). *D'un nom à l'autre en Asie du Sud-Est. Approches ethnologiques*, Paris : Karthala.

Guillou, A.Y. (2001). *Les médecins au Cambodge. Entre élite sociale traditionnelle et groupe professionnel moderne sous influence étrangère*. Thèse de doctorat, Anthropologie sociale et ethnologie, EHESS.

HACC. (2007). Rapport annuel, Phnom Penh : *HIV/AIDS coordinating committee*.

Hanks, L. (1962). Merit and Power in the Thai Social Order. *American Anthropologist* 64(6): 1247-1261.

Henkel, H. ; Stirrat, R. (2001). Participation as spiritual duty : empowerment as secular subjection, in B. Cooke ; U. Kothari (eds.). *Participation. The new tyranny*, New-York : Zed Books.

Hermann, K ; Van Damme, W. ; Pariyo, G.W. ; Schouten, E.; Assefa, Y. ; Cirera, A.; Massavon, W. (2009). Community health workers for ART in sub-saharan Africa : learning from experience- capitalizing on new opportunities, in *Human resources for health* 7 : 31.

Hours, B. ; Selim, M. (2010), *Anthropologie politique de la globalisation*. Paris : l'Harmattan.

Jaffré, Y. (1999). Pharmacies des villes, pharmacies « par terre », *Bulletin de l'APAD* 17 : 63-70.

KHANA. (2007). Rapport annuel. Phnom Penh : *Khmer HIV/AIDS NGO alliance*.

Kiernan, B. (1986). *Cambodge : histoire et enjeux, 1945-1985*. Paris : l'Harmattan.

Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley : University of California Press.

Knobe, S. ; Briatte, F. (2010). Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer », in H. Romeyer (ed.) *La santé dans l'espace public*, Rennes : Presses de l'EHESS.

Knowles, J. (2006). *Making sense of cambodian sensemaking : the historical evolution of chol ruom (participation)*. Phnom Penh : socio-cultural research congress on Cambodia 14-16 novembre 2006.

Kober, K. ; Van Damme, W. (2006). *Expert patients and AIDS care. A literature review on expert patient programmes in high-income countries, and an exploration of their relevance for HIV/AIDS care in low-income countries with severe human resource shortages*. Anvers : Department of public health institute of tropical medicine.

Kruy, S.L. ; Glaziou, P. ; Flye Sainte Marie F. ; Buisson, Y. (2001). Incidence of HIV infection in consultants reviewed after a first negative test in an anonymous and free screening center at the Institut Pasteur of Cambodia, 1996-1999. *Bulletin de la société de pathologie exotique* 94(5): 415-417.

Laplantine, F. (1996). *La description ethnographique*. Paris : Nathan.

Latour, B. (2006). *Changer de société. Refaire de la sociologie*. Paris : La Découverte.

Lepoutre, D. (2001). La photo volée. Les pièges de l'ethnographie en cité de banlieue. *Ethnologie française* XXXI : 89-101.

Lestrade, D. (1991). *Journal du sida*, numéro 27.

Martin, M.A. (1989). *Le mal cambodgien. Histoire d'une société traditionnelle face à ses leaders politiques 1946-1987*. Paris : Hachette.

Martin, M.A. (1994). *Cambodia : a shattered society* (trad. de Mark W. McLeod), Berkeley : University of California press.

Massé, R. (2003). *Ethique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité*. Québec : les presses de l'Université Laval.

Mauss, M. (1925). Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques, *L'année sociologique*, nouvelle série.

Meyer, C. (1971). *Derrière le sourire khmer*. Paris : Plon.

Mysliwicz, E. (2005). *Youth, volunteering and social capital in Cambodia. Results of a feasibility study conducted for a Cambodian youth service program*, Phnom Penh : Youth Star.

Népote, J. (1992). *Parenté et organisation sociale dans le Cambodge moderne et contemporain. Quelques aspects et quelques applications du modèle les régissant*, Genève : Olizane.

Marston, J. (1997). *Cambodia 1991-94 : Hierarchy, neutrality and etiquettes of discourse*, Thèse de doctorat, département d'anthropologie, University of Washington.

Midgley, J. (1986). *Community participation. Social development and the state*, London : Methuen & Co Ltd.

Laplantine, F. (1996). *La description ethnographique*, Paris : Nathan université, collection 128.

Ledgerwood, J. ; Vijghen, J. (2002). Decision-making in rural khmer villages, in Ledgerwood, J. (eds.). *Cambodia Emerges from the Past : Eight Essays*. DeKalb, IL : Northern Illinois University, Center for southeast asian studies.

Ledgerwood, J. ; Ebihara, M. ; Mortland, C.A. (1994). *Cambodian Culture since 1975 : Homeland and Exile*. Ithaca : Cornell University Press.

Le Marcis, F. (2008). Décrire, analyser, témoigner. Ethnologie et formes de vie en temps de sida (Afrique du Sud), in Glowczewski, B. (ed.) *Anthropologie de la perception*. [http://www.archivesaudiovisuelles.fr/FR/_video.asp?id=1208&ress=4331&video=78487&format=69, consulté novembre 2008].

Le Naelou, A. (2006). Analyse bibliographique de l'ouvrage *Volontaire en ONG : l'aventure ambiguë* d'Amina Yala. *Revue Tiers-Monde* 185 (47) : 224-225.

- Lestrade, D. (2000). *Act-up. Une histoire*, Paris : Denoël.
- Lewitz, (POU) S. (1974). Recherche sur le vocabulaire cambodgien VIII. Du vieux khmer au khmer moderne. *Journal Asiatique* : 143-170.
- Lorig K. (2002). Partnerships between expert patients and physicians, *Lancet* 359(9309) : 814-815.
- Massit-Folléa, F.; Méadel, C. (2007). Introduction : communication et débat public, in *Paroles publiques, communiquer dans la cité*. Hermes n°47 : Paris : CNRS Editions.
- Mbodj, F. (2007). Les associations de personnes vivant avec le VIH au Sénégal : genèse d'une participation décrétée, in Diop, M-C et Benoist, J. (eds.). *L'Afrique des associations, entre culture et développement*. Paris : Karthala.
- Mbodj, F. (2009). *Le sida au temps des antirétroviraux (Sénégal)*. Thèse de doctorat, Département sociologie, EHESS.
- Meyer, C. (1971). *Derrière le sourire khmer*, Paris : Plon.
- Moatti, J.P. (1996). Les sciences sociales face au sida : fausses oppositions et vrais débats, in Benoist, J. ; Desclaux, A. (eds.). *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Paris : Karthala.
- Mosse, D. (1994). Authority, gender and knowledge : theoretical reflections on the practice of participatory rural appraisal. *Development and Change* 25: 497-526
- NAA. (2005). Monitoring the declaration of commitment. January 2004-December 2005. United nations general assembly special session on AIDS. Phnom Penh : *National AIDS authority*.
- NAA. (2005). Plan stratégique national, Phnom Penh : *National AIDS authority*.
- NCHADS. (2003). Cadre Opérationnel de la continuité des Soins pour les personnes vivant avec le VIH/sida, Phnom Penh : *National center of HIV/AIDS, dermatology and sexually transmitted diseases*.
- NCHADS. (2004). Strategic plan for HIV/AIDS and STI prévention and care in Cambodia, 2004-2007. Phnom Penh : *National center of HIV/AIDS, dermatology and sexually transmitted diseases*.
- NCHADS. (2008). Rapport annuel 2007. Phnom Penh : *National center of HIV/AIDS, dermatology and sexually transmitted diseases*.
- Népote, J. (1996). *Parenté et organisation sociale dans le Cambodge moderne et contemporain*. Genève : Olizane.
- Nguyen, V.K. (2002). Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest, *Anthropologie et Sociétés*, 26(1) : 69-87.

Olivier de Sardan J.P. (1991). L'anthropologie du changement social et du développement comme ambition théorique ?, *Le bulletin de l'APAD*, 1.

Olivier de Sardan, J.P. (1995a). *Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du changement social*, Paris : Karthala.

Olivier de Sardan, J.P. (1995b). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête, anthropologie, histoire, sociologie*, 1.

Olivier de Sardan, J.P. (2000). Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie* 41 (3) : 417-45.

Olivier de Sardan J.P. (2001). Les trois approches en anthropologie du développement, *Revue Tiers-Monde* 168 : 737-762.

ONUSIDA. (1999). From principle to practice. Greater Involvement of People Living with or Affected by HIV/AIDS (GIPA), UNAIDS best practices collection.

ONUSIDA, OMS. (2003). 3 millions de personnes sous traitement d'ici 2005. Comment y parvenir. La stratégie de l'OMS.

Ovesen, J. (1996). *When every household is an Island. Social organisation and power structures in rural Cambodia*. Uppsala : Department of cultural anthropology. Uppsala University.

Pandolfi, M. (2000). L'industrie humanitaire : une souveraineté mouvante et supracoloniale. Réflexion sur l'expérience des Balkans. *Multitudes* 3:97-105.

Paterson, F. ; Barral, C. (1994). L'association française contre les myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative et de la maladie. *Sciences sociales et santé* 12 (2) : 79-111.

Pelliot, P. (1951). *Mémoires sur les Coutumes du Cambodge de Tchéou Ta-kouan*, Paris : librairie d'Amérique et d'orient, Adrien Maisonneuve.

Persson, C. (2003). *The role of NGOs in HIV/AIDS work in Cambodia*, Phnom Penh/Sweden : Lund: Lund University : 43.

Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France. 1890-1940*. Paris : Métailié.

Pinell, P. (ed.) (2002). *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France 1981-1996*, Paris: PUF.

Pollak, M. (1991). Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause. La lutte contre le Sida. *Politix* 16 (4) : 80-90.

Ponchaud, F. (2006). *Une brève histoire du Cambodge*. Phnom Penh: CCCC.

Préau, M. ; Marcellin, F. ; Carrieri, M.P. ; Lert, F. ; Obadia, Y. ; Spire, B. (2007). Health-related quality of life in French people living with HIV in 2003: results from the national ANRS-EN12-VESPA Study, *AIDS* 21: 19-27.

Rabeharisoa, V. ; Callon, M. (1999). *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*. Paris : Presses de l'Ecole des mines de Paris.

Rabeharisoa, V. ; Callon, M. (2002). L'engagement des associations de malades dans la recherche. *Revue internationale des sciences sociales* 171 : 65-73.

Rabinow, P. (1988). *Un ethnologue au Maroc. Réflexion sur une enquête de terrain*. Paris : Hachette.

Raveneau G. (2007). Les assises de l'ethnologie et de l'anthropologie en France. [<http://assisesethno.org/spip.php?article39>, consulté février 2008].

Rosenvallon, P. (2006). *La Contre-Démocratie. La politique à l'âge de la défiance*. Paris : Seuil.

Ruffin, J-C. (1994). *L'aventure humanitaire*. Paris : Gallimard.

Ryfman, P. (2008). *Une histoire de l'humanitaire*. Paris : La Découverte.

Scheper-Hugues, N. (2004). Parts unknown undercover ethnography of the organs-trafficking underworld. *Ethnography* 5 : 29-73.

Scott, C.J (1977). Patron-client politics and political change in southeast asia. *The american political science review* 66 : 91-113.

Tang, T. ; Gillard, M.L. ; Funnell, M.M. ; Nwankwo, R. ; Parker, E. ; Spurlock, D. (2005). Developing a new generation of ongoing diabetes self-management support interventions. *Diabetes Educator* 31: 91-7.

Tasset, G. (2004). *La démocratie sanitaire*. Mémoire IEP Toulouse, 109 p.

Thion, S. (1993). *Watching Cambodia*. Bangkok : white lotus.

Tourette-Turgis, C. (1996). *Le counselling*, Paris : PUF. Coll. Que-sais-je?

Trannin, S. (2005). *Les ONG au Cambodge, La réalité derrière le mythe*. Paris: l'Harmattan.

UNGASS. (2008). Rapport intermédiaire. Phnom Penh : National AIDS authority.

UNGASS. Déclaration UNGASS, [http://data.unaids.org/publications/irc-pub03/aidsdeclaration_en.pdf, consulté janvier 2010].

UNRISD (1993). The social consequences of the peace process in Cambodia : recommendations and findings from an UNRISD workshop. Geneva : United nations research institute for social development.

- Vallaëys, A. (2004). *Médecins Sans Frontières La biographie*, Paris : Fayard.
- Van Pelt, M., (2009). Improving access to education and care in Cambodia, *Diabete voices* 54 (2) : 15-17.
- Vickery, M. (1984). *Cambodia 1975-1982*, Boston : South End Press.
- Vijghen, J. (1997), Non-Governmental Organizations in Cambodia anno 1997: Assessment of Capacity, Legal framework and Co-operation, ADB Phnom Penh, Cambodia.
- Yala, A. (2005). *Volontaire en ONG : l'aventure ambiguë*. Paris : Charles Leopold Mayer.
- Weber, M. (1963). *Le savant et le politique*. Paris : Union générale d'édition.
- Weber, M. (1995 [1922]). *Economie et société*. Paris : Plon. Tome 1.
- Weber, M. (1907). « R. Stammlers « Überwindung » der materialistischen Geschichtsauffassung », WL, p. 291-359.
- Weber, S, Baud, F. (2003). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La Découverte.

Liste des illustrations

- 1- Carte des principaux lieux d'investigation
- 2- Les espaces informels d'enquête (photographies)
- 3- Carte de l'empire Khmer illustrée par des photographies actuelles des temples d'Angkor
- 4- Carte de l'Indochine
- 5- Carte du Cambodge actuel
- 6- Diagramme. Nombre d'ONG au Cambodge. NGO Forum 2002a
- 7- Le continuum de soins. NCHADS. 2003
- 8- Modèle de soutien « gouvernemental » (photographies)
- 9- Modèle de soutien « humanitaire » (photographies)
- 10- Groupe d'entraide, province de Battambang, 2007 (photographie)
- 11- Jeux de mimes pendant un groupe d'entraide, Phnom Penh, 2006 (photographie)
- 12- Dharma *counselling*, Takhmao, 2006 (photographie)
- 13- Equipes de soins à domicile, Kandal, 2006 (photographies)
- 14- Atelier de couture, Phnom Penh, 2006 (photographie)
- 15- Local d'une antenne provinciale du réseau CPN+ (photographie)
- 16- *Workshop*, Phnom Penh, 2007 (photographie)
- 17- *World AIDS Day*, Phnom Penh, 2007 (1) (photographies)
- 18- *World AIDS Day*, Phnom Penh, 2007 (2) (photographies)
- 19- *World AIDS Day*, Phnom Penh, 2007 (3) (photographies)
- 20- MMM, Siem Reap, 2006 (photographie)
- 21- Responsable MMM, Siem Reap, 2006 (photographie)
- 22- « Convoi pour le MMM », Siem Reap, 2005 (photographie)
- 23- Ateliers de « renforcement de capacités », Takhmao, 2006 (photographies)
- 24- Volontaires, tri des dossiers médicaux, Takhmao, 2007
- 25- Séances d'éducation thérapeutique, Battambang, 2006
- 26- Séance d'éducation thérapeutique, Banthey Meanchey, 2006
- 27- Formulaire « pré-ARV »
- 28- Formulaire « ARV »
- 29- Séance d'éducation thérapeutique, 2006

ANNEXES

Annexe n°1 : Agenda des entretiens réalisés pendant la recherche

Date	No	Lieu	sexe	Na	Fonction pendant la recherche	Institution
Première		mission			Cambodge du 21 février 2006 au	20 mai 2006
24-fév-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Responsable de programme	ActionAid
1-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Responsable programme	ESTHER
1-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	Be	Coordinateur médical	MSF- B
2-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	F	Coordinateur médical	Médecins du monde
7-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Agent de police	Ministère de la défense
1-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	F	Surveillance et évaluation épidémiologique	Family health international
7-mars-06	n°1	Phnom Penh	F	F	Conseillère technique	PSF
9-mars-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Psychologue	Médecins du monde
9-mars-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Facilitateur	Médecins du monde
10-mars-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Conseillère technique	Internews
10-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Counsellor	Center of Hope
13-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Administrateur	CPN+
15-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Directeur	Vithey Chivit
16-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Responsable de groupe d'entraide	Hôpital militaire
16-mars-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Directrice	AUA
22-mars-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Personne en recherche d'emploi	
23-mars-06	n°1	Takhmao	H	C	Volontaire	FHI
23-mars-06	n°1	Takhmao	H	C	Vice directeur CDC programme VIH	MoH
23-mars-06	n°1	Takhmao	H	C	Directeur Hôpital Takhmao	MoH
23-mars-06	n°1	Takhmao	H	C	Field worker	Maryknoll
23-mars-06	n°1	Takhmao	H	C	Coordinateur	Kandal PPN+
28-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	Ar	Responsable programme VIH	PNUD
29-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Sous directeur	NCHADS
30-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Volontaire	Médecins du monde
30-mars-06	n°1	Phnom Penh	H	F	Médecin	CHC
3-avr-06	n°1	Takéo	H	C	Coordinateur	Takéo PPN+
4-avr-06	n°1	Takéo	H	C	Médecin	MSF- B
5-avr-06	n°1	Takéo	F	C	Counsellor	MSF - Be
6-avr-06	n°1	Takéo	F	Phi	Infirmière	MSF- B
6-avr-06	n°1	Takéo	H	C	Traducteur	MSF- B
10-avr-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Responsable programme	KHANA
12-avr-06	n°1	Phnom Penh	H	Fin	Evaluateur du programme GIPA	PNUD-UNV
21-avr-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Responsable prévention et soins	KHANA
26-avr-06	n°1	Battambang	H	C	Volontaire – Hôpital de Moug Russey	Family health international
26-avr-06	n°1	Battambang	H	C	Coordinateur assistant	Battambang PPN+
27-avr-06	n°1	Battambang	H	C	Coordinateur	MMM
27-avr-06	n°1	Battambang	H	C	Volontaire	Family health international
27-avr-06	n°1	Battambang	H	C	Volontaire	Family health international
27-avr-06	n°1	Battambang	F	C	Volontaire	Buddhism for development
28-avr-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Coordinateur médical	Center of Hope
2-mai-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Directeur	NCHADS
4-mai-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Responsable lobbying	Vithey Chivit
4-mai-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Administrateur	AUA
8-mai-06	n°1	Phnom Penh	F	F	Responsable VIH/sida	UNESCO

8-mai-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Coordinatrice	WNU
10-mai-06	n°1	Phnom Penh	H	Ja	Conseiller technique	Care
11-mai-06	n°1	Phnom Penh	F	F	Chef de mission	MSF- F
17-mai-06	n°1	Phnom Penh	H	Be	Chef de mission et coordinateur médical	MSF - B
Deuxième Mission Cambodge du 7 septembre 2006 au 10 janvier 2007						
12-sep-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Volontaire	Vithey Chivit
12-sep-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Médecin	Lotus blanc
13-sep-06	n°2	Phnom Penh	F	C	Responsable technique	Khana & Internews
13-sep-06	n°2	Phnom Penh	H	C	Responsable programme	Esther
15-sep-06	n°2	Phnom Penh	H	F	Coordinateur médical	Médecins du monde
16-sep-06	n°1	Phnom Penh	F	F	Psychologue	Maddox
18-sep-06	n°2	Phnom Penh	F	C	Responsable de programme	ActionAid
19-sep-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Coordinateur	WWP
19-sep-06	n°1	Phnom Penh	F	Phi	Conseillère technique	Family health international
21-sep-06	n°1	Phnom Penh	H	K	Coordinateur	CPN+
23-sep-06	n°2	Phnom Penh		F	Chef de mission	MSF-F, MSF-Bé
25-sep-06	n°2	Phnom Penh	H	Ja	Conseiller technique	Care
27-sep-06	n°1	Phnom Penh	F	Be	Infirmière	MSF - Be
29-sep-06	n°1	Phnom Penh	H	F	Coordinateur	PSF
8-oct-06	n°1	Phnom Penh	F	F	Rspnsable de programme	Esther
9-oct-06	n°1	Siem Reap	F	Be	Psychologue	MSF- Be
10-oct-06	n°1	Siem Reap	H	C	Volontaire	PPN+
10-oct-06	n°1	Siem Reap	H	C	Coordinateur	SCC
10-oct-06	n°1	Siem Reap	F	GB	Responsable terrain	MSF- Be
10-oct-06	n°3	Siem Reap	H	C	Représentant de programme	Esther
11-oct-06	n°1	Siem Reap	H	F	Expert en santé publique	BTC
12-oct-06	n°1	Siem Reap	H	F	Médecin	Esther
13-oct-06	n°1	Siem Reap	F	C	Administratrice-comptable	MMM
16-oct-06	n°1	Siem Reap	H	C	Conseillers psychosociaux	Esther
16-oct-06	n°1	Siem Reap	F	C	Counsellor	MSF- Be
17-oct-06	n°1	Siem Reap	F	C	Aide soignante	MSF - Be
17-oct-06	n°1	Siem Reap	H	C	Médecin	Esther
17-oct-06	n°1	Siem Reap	F	C	PLHA	MSF - Be
17-oct-06	n°1	Siem Reap	F	C	Responsable PLHA	MSF - Be
18-oct-06	n°1	Siem Reap	F	C	PLHA	MSF - Be
18-oct-06	n°1	Siem Reap	F	C	PLHA	MSF - Be
18-oct-06	n°1	Siem Reap	H	Ar	Médecin	CHC- essai Camélia
19-oct-06	n°1	Siem Reap	H	C	Coordinateur	MMM
19-oct-06	n°2	Siem Reap	H	F	Médecin	Esther
25-oct-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Conseillère technique	PSF
30-oct-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Employée	MMM
30-oct-06	n°2	Phnom Penh	H	F	Surveillance et évaluation épidémiologique	Family health international
31-oct-06	n°2	Phnom Penh	F	C	Responsable programme	KHANA
1-nov-06	n°3	Phnom Penh	F	C	Présidente	AUA
3-nov-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Employé	AUA
8-nov-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Directrice et conseillère	Lotus Blanc
10-nov-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Directeur	KHANA
12-nov-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Coordinateur médical	Care
13-nov-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Psychologue	PSO
22-nov-06	n°1	Phnom Penh	F	F	Coordinatrice VIH/sida	UNESCO
23-nov-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Directeur	KOSHER
29-nov-06	n°2	Phnom Penh	H	C	Responsable groupe d'entraide	Hôpital militaire
29-nov-06	n°2	Phnom Penh	F	C	Personne en recherche d'emploi	
5-dec-06	n°1	Phnom Penh	F	F	Psychologue	CHC
8-dec-06	n°1	Phnom Penh	F	US	Directrice des programmes	Care
9-dec-06	n°1	Phnom Penh	H	F	Coordinateur médical	MSF-F
10-déc-06	n°2	Phnom Penh	H	C	Coordinateur médical	Care

11-dec-06	n°1	Phnom Penh	F	US	Conseillère mobilisation sociale	ONUSIDA
11-dec-06	n°1	Phnom Penh	H	C	Coordinateur psychosocial	Esther
15-dec-06	n°1	Phnom Penh	F	C	Evaluatrice - anthropologue	Esther
29-dec-06	n°1	Phnom Penh	H	US	Coordinateur médical	Center for disease control
30-dec-06	n°2	Phnom Penh	H	C	Chercheur	IRD
2-jan-07	n°1	Phnom Penh	H	C	Counsellor	CHC
3-jan-07	n°2	Phnom Penh	H	C	Coordinateur psychosocial	Esther
4-jan-07	n°1	Phnom Penh	F	C	Responsable de programme	Concern
Troisième mission Cambodge du 6 mars au 23 mai 2007						
9-mars-07	n°2	Phnom Penh	H	C	Ancien administrateur AUA	AUA
11-mars-07	n°1	Phnom Penh	H	C	Volontaire à Kampong Cham	MSF - F
12-mars-07	n°2	Phnom Penh	H	C	Counsellor	CHC
13-mars-07	n°3	Phnom Penh	H	F	Coordinateur médical	Médecins du monde
16-mars-07	n°2	Phnom Penh	H	C	Coordinateur M&E	Moh/Fonds global
28-mars-07	n°2	Phnom Penh	F	US	Social mobilisation advisor UNAIDS	ONUSIDA
28-mars-07	n°1	Phnom Penh	H	C	Patient de SHK suivi Takhmao	
29-mars-07	n°2	Phnom Penh	F	F	Psychologue	CHC et Maddox
30-mars-07	n°1	Phnom Penh	H	F	Prêtre Mission Etrangère de Paris	ECPP
3-avr-07	n°1	Battambang	H	C	Coordinateur MR	MMM
3-avr-07	n°1	Battambang	H	C	Coordinateur BTB	MMM
4-avr-07	n°1	Battambang	H	C	Coordinateur Thmor Kol	MMM
4-avr-07	n°1	Battambang	F	C	Coordinateur	BTB PPN+
4-avr-07	n°1	Battambang	H	C	patient IPD	
5-avr-07	n°1	Battambang		C	Volontaire	MoH
9-avr-07	n°2	Battambang	H	C	MMM	Hôpital de référence
9-avr-07	n°1	Battambang	H	C	Educateur thérapeutique	Hôpital militaire
9-avr-07	n°1	Battambang	H	C	Aide soignant - IPD	Hôpital militaire
9-avr-07	n°1	Battambang	H	C	Médecin	Hôpital de référence
9-avr-07	n°1	Battambang	F	C	Infirmière	MoH
10-avr-07	n°3	Battambang	H	C	Coordinateur BTB	MMM
10-avr-07	n°1	Battambang	H	C	Tradipraticien	PTA et TT asso Pagode
18-avr-07	n°1	Phnom Penh	F	Be	Psychologue	PSE
18-avr-07	n°1	Phnom Penh	H	C	Psychologue	PSO
19-avr-07	n°3	Phnom Penh	H	C	Coordinateur psychosocial	Esther
20-avr-07	n°4	Phnom Penh	H	C	Représentant programme	Esther
23-avr-07	n°2	Phnom Penh	H	C	Coordinateur MMM	CPN+
23-avr-07	n°1	Phnom Penh	H	C	Médecin	MSF-F
23-avr-07	n°2	Phnom Penh	H	C	Volontaire de Kampong Cham	MSF-F
25-avr-07	n°2	Phnom Penh	H	F	Coordinateur Général	Médecins du monde
25-avr-07	n°3	Phnom Penh	H	F	Coordinateur médical	Médecins du monde
25-avr-07	n°1	Phnom Penh	F	F	Médecin Kampong Cham	MSF-F
26-avr-07	n°4	Phnom Penh	F	C	Présidente	AUA
2-mai-07	n°1	Phnom Penh	H	Phi	Consultant CPN+ for strategic plan	CPN+
2-mai-07	n°3	Phnom Penh	F	C	responsable programme	ActionAid
3-mai-07	n°1	Phnom Penh	H	C	Responsable programme MMM	CPN+
4-mai-07	n°2	Siem Reap	F	C	Employé MMM	MMM
4-mai-07	n°1	Siem Reap	H	C	Leader psychosocial	Esther
5-mai-07	n°2	Siem Reap	F	C	Counsellor	MSF- B
5-mai-07	n°2	Siem Reap	H	C	Médecins	Esther
7-mai-07	n°3	Siem Reap	F	C	Employé	MMM
7-mai-07	n°1	Siem Reap	H	C	Directeur	Hôpital de référence
10-mai-07	n°1	Siem Reap	H	C	Patient	
11-mai-07	n°1	Siem Reap	H	It	Référent médical	MSF-B
12-mai-07	n°1	Siem Reap	H	G	Coordinateur médical	MSF-B
12-mai-07	n°1	Siem Reap	H		Responsable terrain	MSF- B
12-mai-07	n°1	Siem Reap	H	C	Animateur	Caritas
Quatrième mission Cambodge du 5 oct 2007 au 1er avril 2008						
20-oct-07	n°4	Phnom Penh	H	F	Coordinateur médical	Médecins du monde

24-oct-07	n°1	Phnom Penh	H	C	Agent communautaire	KHEMARA
25-oct-07	n°1	Phnom Penh	H	C	Responsable programme GIPA	CPN+
31-oct-07	n°1	Phnom Penh	F	F	Responsable projet assurance santé SKY	GRET
31-oct-07	n°1	Phnom Penh	F	F	Equipe	PSF
1-nov-07	n°5	Phnom Penh	F	C	Présidente	AUA
2-nov-07	n°1	Phnom Penh	F	C	Coordinatrice	CPU
7-nov-07	n°2	Phnom Penh	F	US	Responsable programme	<i>Internews</i>
10-nov-07	n°2	Phnom Penh	F	F	Chef de mission	MSF-F
11-nov-07	n°2	Phnom Penh	H	US	Conseiller clinique VIH/sida	<i>Center for disease control</i>
12-nov-07	n°3	Phnom Penh	F	C	Coordinatrice	CCW
15-nov-07	n°5	Phnom Penh	H	C	Responsable programme	Esther
16-nov-07	n°4	Phnom Penh	F	C	Responsable programme	<i>ActionAid</i>
16-nov-07	n°2	Phnom Penh	F	F	Conseillère technique	PSF
21-nov-07	n°3	Kpg Cham	H	C	Volontaire	MSF-F
21-nov-07	n°1	Kpg Cham	F	C	Infirmière	MSF-F
21-nov-07	n°1	Kpg Cham	F	C	Volontaire	MSF-F
21-nov-07	n°1	Kpg Cham	H	F	Médecin	MSF-F
22-nov-07	n°1	Kpg Cham	F	C	<i>Counsellor</i>	MSF-F
22-nov-07	n°1	Kpg Cham	H	F	Responsable terrain	MSF-F
22-nov-07	n°2	Kpg Cham	F	C	Volontaire	MSF-F
22-nov-07	n°1	Kpg Cham	H	C	Volontaires	MSF-F
27-nov-07	n°1	Kep	H	C	Coordinateur	CIH
4-dec-07	n°2	ShKville	F	F	Coordinatrice générale	PSF
4-dec-07	n°1	ShKville	H	C	Responsable unité AIDS care	NCHADS
5-dec-07	n°1	ShKville	F	F	Conseillère technique	OMS
11-dec-07	n°1	Kampot	F	C	Responsable programme VIH	KWDCC
11-dec-07	n°1	Kampot	F	C	Responsable programme VIH	Croix rouge cambodgienne
12-dec-07	n°1	Kampot	F	C	Kampot Hôpital de référence	Hôpital de référence
17-dec-07	n°1	Siem Reap	H	C	Médecin	MSF-B
18-dec-07	n°1	Siem Reap	F	C	<i>Counsellor</i>	VCCT
18-dec-07	n°1	Siem Reap	H	C	Patient IDD	
18-dec-07	n°2	Siem Reap	H	C	Conseiller psychosocial	Esther
18-dec-07	n°2	Siem Reap	H	C	Médecin	Esther
19-dec-07	n°1	Siem Reap	F	C	Comptable	Esther
19-dec-07	n°2	Siem Reap	H	C	Conseiller psychosocial	Esther
19-dec-07	n°2	Siem Reap	H	C	Employé MMM	MMM
19-dec-07	n°2	Siem Reap	H	C	Coordinateur psychosocial	Esther
19-dec-07	n°2	Siem Reap	F	C	<i>Counsellor</i>	MSF-B
17-jan-08	n°2	Kandal	H	C	Directeur	Hôpital de référence
17-jan-08	n°4	Kandal	F	C	Directrice	CCW
17-jan-08	n°1	Kandal	H	C	Volontaire	HACC
17-jan-08	n°1	Kandal	H	C	Directeur d'un centre de santé	Centre de santé
2-fev-08	n°1	Phnom Penh	F	F	Anthropologue	
12-fev-08	n°1	Kpg Thom	H	C	Volontaire	MoH
12-fev-08	n°1	Kpg Thom	F	C	Employé	MMM
14-fev-08	n°1	Btey Meache	F	C	Volontaire	HBC
14-fev-08	n°1	Btey Meache	H	C	Médecin	MoH
14-fev-08	n°1	Btey Meache	H	C	Employé	MMM
20-fev-08	n°1	Phnom Penh	F	C	Directrice exécutive	<i>Youth Star</i>
22-fev-08	n°2	Phnom Penh	F	C	Responsable de programme	WAC
28-fev-08	n°1	Phnom Penh	F	F	Consultante en santé publique	
29-fev-08	n°2	Phnom Penh	F	E	Anthropologue	Université Cambridge
2-mars-08	n°1	Phnom Penh	H	F	Directeur de programme	UNICEF
3-mars-08	n°1	Phnom Penh	H	C	Psychologue	PSE
5-mars-08	n°1	Phnom Penh	H	C	Sous directeur "Suivi et protection"	Licadho

Annexe n°2 : Agenda des activités suivies pendant la recherche

Date	Lieu	Type d'activité	Activité précise
Première	mission	Cambodge	du 21 février au 21 mai 2006
25-fév-06	Phnom Penh	Rassemblement	Rassemblement mensuel organisé par AUA sur le bateau
28-fév-06	Phnom Penh	Réunion	Réunion avec les volontaires de l'ONG KOSHER
2-mars-06	Phnom Penh	Rassemblement	ONG Lotus Blanc - journée de la femme
3-mars-06	Kandal	<i>Counselling</i>	Suivi de séances d'éducation thérapeutique à l'hôpital de Takhmao
3-mars-06	Kandal	Echanges informels	Discussions avec les volontaires en dehors heures de travail
22-mars-06	Phnom Penh	Groupe d'entraide	Participation au groupe d'entraide mensuel de MDM
25-mars-06	Phnom Penh	Rassemblement	Rassemblement mensuel organisé par AUA sur le bateau
27-mars-06	Phnom Penh	Visite à l'hôpital	Visite d'un patient hospitalisé à <i>Center of Hope</i>
29-mars-06	Phnom Penh	<i>Counselling</i>	Suivi de séances d'éducation thérapeutique - ESTHER- Calmette
4-avr-06	Takéo	<i>Counselling</i>	Suivi de séances de <i>counselling</i> à l'hôpital de référence de Takéo
4-avr-06	Takéo	Groupe d'entraide	dans une commune à 15 km de Takéo
7-avr-06	Takéo	<i>Counselling</i>	Suivi de séances de <i>counselling</i> à l'hôpital de référence de Takéo
11-avr-06	Phnom Penh	Célébration	Fête du nouvel an cambodgien au siège de l'ONG CPN+
21-avr-06	Phnom Penh	<i>Focus group</i>	Mise en place d'un groupe de discussion à l'ONG MDM
5-mai-06	Phnom Penh	Réunion	Réunion CACHA sur le bateau
9-mai-06	Phnom Penh	Formation	Formation SCC
10-mai-06	Phnom Penh	Réunion	Réunion CACHA sur le bateau
24-mai-06	Phnom Penh	Conf. de presse	Conférence de presse en l'honneur du "candle light day"
Deuxième	mission	Cambodge	du 7 septembre au 10 janvier 2006
12-sep-06	Phnom Penh	Suivi, observation	Lotus Blanc
14-sep-06	Phnom Penh	<i>Workshop</i>	Symposium NCHADS
15-sep-06	Phnom Penh	Réunion	Réunion d'équipe à KOSHER
20-sep-06	Phnom Penh	Suivi, observation	Activités de l'ONG PWHO
20-sep-06	Phnom Penh	Formation	Formation des employés MMM
25-sep-06	Phnom Penh	Fête de départ	Départ d'un expatrié
30-sep-06	Phnom Penh	Rassemblement	Rassemblement mensuel organisé par AUA sur le bateau
2-oct-06	Phnom Penh	<i>Workshop</i>	Journées ANRS
4-oct-06	Phnom Penh	Suivi, observation	Maisons pour accueillir orphelins du sida à l'initiative de <i>Maryknoll</i>
5-oct-06	Phnom Penh	Réunion	Comité de liaison ESTHER
5-oct-06	Phnom Penh	Formation	Pour les employés HBC de l'ONG Women
6-oct-06	Phnom Penh	Suivi, observation	Orphelinat <i>Happy tree</i> et programme de l'ONG Douleur sans Frontières
8-oct-06	Phnom Penh	Réunion	Réunion CACHA sur le bateau
9-oct-06	Phnom Penh	Réunion	Réunion CACHA sur le bateau
10-oct-06	Phnom Penh	Réunion	avec les associations à Pasteur- Essai thérapeutique Théma
12-oct-06	Siem Reap	Groupe d'entraide	Participation à un groupe d'entraide animé par le SCC
12-oct-06	Siem Reap	Suivi, observation	Repas avec trois volontaires : Caritas, PPN+, MMM
12-oct-06	Siem Reap	Suivi, observation	Visite au chevet des patients à l'IPD
13-oct-06	Siem Reap	Visite à domicile	avec des volontaires de l'ONG SCC
14-oct-06	Siem Reap	Spectacle	de Bith Richner
17-oct-06	Siem Reap	<i>Counselling</i>	pour les patients sous ARV - organisées par MSF B
17-oct-06	Siem Reap	Suivi, observation	salle d'attente des patients suivis par MSF-B et Esther
18-oct-06	Siem Reap	Suivi, observation	consultation où infirmière fait les prises de sang
20-oct-06	Siem Reap	Rassemblement	MMM mensuel
23-oct-06	Phnom Penh	Réunion	avec les associations à Pasteur - Essai thérapeutique Théma
2-nov-06	Phnom Penh	Réunion	à HACC pour la préparation de la fête des eaux
4-nov-06	Phnom Penh	Evènement annuel	Fête des eaux

8-nov-06	Phnom Penh	Rassemblement	avec les associations pour rencontrer un bailleur (JSWS)
8-nov-06	Phnom Penh	<i>Counselling</i>	Suivi des consultations au Lotus Blanc
10-nov-06	Phnom Penh	Mariage	Mariage d'un volontaire de l'ONG <i>Vithey Chivit</i>
11-nov-06	Phnom Penh	Cérémonie bouddhist	donation d'une cambodgienne qui vit aux EU
20-nov-06	Phnom Penh	Inauguration	De l'extension de l'hôpital et de la collaboration MDM et PSF
22-nov-06	Phnom Penh	Réunion	Présentation de travaux des chercheurs affiliés au CKS
24-nov-06	Phnom Penh	Groupe d'entraide	suivi du groupe d'entraide au Lotus Blanc
25-nov-06	Phnom Penh	Rassemblement	organisé par AUA pour la journée mondiale contre le VIH sur le bateau
27-nov-06	Phnom Penh	<i>Workshop</i>	<i>ActionAid</i> - Hôtel Cambodiana -sur l'audit social
28-nov-06	Phnom Penh	<i>Workshop</i>	ONUSIDA – Accès universel - Himarawy Hôtel
29-nov-06	Phnom Penh	Réunion	Réunion IRD avec les différents chercheurs
30-nov-06	Phnom Penh	Visite observation	Visite de la nouvelle usine WWP avec Kem Ley
30-nov-06	Phnom Penh	Workshop	KHANA - voices of communities
1-déc-06	Phnom Penh	Evènement annuel	Journée mondiale de lutte contre le sida
7-déc-06	Phnom Penh	Réunion	CACHA, sur le bateau
12-déc-06	Phnom Penh	Réunion	avec les associations à Pasteur- Théma (séance filmée)
Troisième	mission	Cambodge	du 6 mars au 1er juin 2007
8-mars-07	Phnom Penh	Conférence	Conférence Père Ponchaud - La mentalité khmère
10-mars-07	Phnom Penh	Réunion	Mini-AG MSF
10-mars-07	Phnom Penh	Réunion	CACHA - sur le bateau
4-avr-07	Battambang	Suivi, observation	Visite OPD- IPD de Tmor Khol
4-avr-07	Battambang	<i>Counselling</i>	pré-test et post-test <i>counselling</i> à Tmor Khol
4-avr-07	Battambang	Suivi, observation	hospitalisation d'un patient - Tmor Khol
5-avr-07	Battambang	Suivi, observation	Distribution aide alimentaire du PAM pour les patients atteints de TB
5-avr-07	Battambang	<i>Counselling</i>	Suivi de consultations d'éducation thérapeutique par des volontaires
6-avr-07	Battambang	Suivi, observation	salle d'attente pour les différents TB/HIV à Moung Russey
6-avr-07	Battambang	<i>Counselling</i>	éducation thérapeutique par des volontaires à Moung Russey
6-avr-07	Battambang	Suivi, observation	Discussions entre une infirmière et un employé MMM, à Moung Russey
6-avr-07	Battambang	Suivi, observation	File d'attente à la pharmacie, RH de Moung Russey
9-avr-07	Battambang	Suivi, observation	Visite de l'hôpital militaire
9-avr-07	Battambang	Suivi, observation	Du travail de l'employé MMM dans l'hôpital
9-avr-07	Battambang	Suivi, observation	Des consultations d'un médecin de l'hôpital de référence
10-avr-07	Battambang	Suivi, observation	un patient, un tradipraticien et un représentant de PPN+
10-avr-07	Battambang	<i>Counselling</i>	consultations avec un employé MMM avant la mise sous ARV
5-avr-07	Siem Reap	Spectacle	Beat Richner - Beatocello
7-avr-07	Siem Reap	Suivi, observation	IPD
9-mai-07	Siem Reap	Suivi, observation	Transfert patient de MSF à la <i>guest house</i> de Caritas
10-mai-07	Siem Reap	Suivi, observation	Visite à domicile
11-mai-07	Siem Reap	Suivi, observation	IPD
12-mai-07	Siem Reap	<i>Counselling</i>	consultations des conseillers psychosociaux du programme Esther
Quatrième	mission	Cambodge	du 5 oct 2007 au 1er avril 2008
22-oct-07	Phnom Penh	Réunion	des sous-recipientaires du Fonds mondial
23-oct-07	Phnom Penh	Suivi, observation	à la clinique MEC
1-nov-07	Phnom Penh	Suivi, observation	à l'hôpital Preah Bath SHK
2-nov-07	Phnom Penh	Suivi, observation	à l'ONG CPU
8-nov-07	Phnom Penh	Suivi, observation	à l'ONG Khemara
12-13 nov 07	Phnom Penh	<i>Workshop</i>	Workshop organisé par l'ONG Creative Change
17-nov-07	Phnom Penh	<i>Workshop</i>	Workshop organisé par CCW et UNIFEM
21-nov-07	Kampong Cha	<i>Counselling</i>	suivi de séances de <i>counselling</i> de groupe pour les nouveaux patients
22-nov-07	Kampong Cha	Suivi, observation	à l'hospitalisation des patients coïnfectés TB/HIV
22-nov-07	Kampong Cha	<i>Counselling</i>	suivi des séances de <i>counselling</i> individuel
26-nov-07	Kep	Suivi, observation	Visite du "Aids Village" avec un ancien traducteur du CIH
28-nov-07	Phnom Penh	<i>Workshop</i>	National strategic plan review - NAA à l'hôtel Intercontinental
29-nov-07	Phnom Penh	Réunion	de CACHA sur le bateau pour organiser la journée mondiale du VIH
1-déc-07	Phnom Penh	Evènement annuel	Journée mondiale du sida au parc Hun Sen
3-déc-07	Phnom Penh	Formation	rafraîchissement organisé par <i>Center of Hope</i> pour les <i>councillors</i>
4-déc-07	Sihanoukville	<i>Workshop</i>	organisé par le NCHADS

12-dec-07	Kampot	<i>Counselling</i>	ARV and OI <i>counselling</i> à l'hôpital de référence
13-14-dec-07	Kampot	<i>Workshop</i>	bilan et nouvelles perspectives pour les services de soins à domicile
18-dec-07	Siem Reap	<i>Counselling</i>	VCCT <i>counselling</i> au centre de santé
18-dec-07	Siem Reap	Suivi, observation	Visite d'un patient hospitalisé (ancien GIPA)
20-dec-07	Siem Reap	Rassemblement	MMM mensuel à l'hôpital de référence
27-dec-07	Phnom Penh	<i>Workshop</i>	CPN+ - new strategic plan 2008-2010 à l'hôtel Cambodiana
28-dec-07	Phnom Penh	Réunion	consultative avec les organisations de la société civile à HACC
31-dec-07	Phnom Penh	Réunion	réunion d'équipe pour organiser recherche CCW/HACC
11-fev-08	Kampong Tho	Cours d'anglais	organisés chez les mormons
11-fev-08	Kampong Tho	<i>Focus group</i>	autour de l'accès universel
12-fev-08	Kampong Tho	Suivi, observation	consultation avec un devin
13-fev-08	Banthey MCH	Suivi, observation	itinéraire de soins des PLHA
13-fev-08	Banthey MCH	<i>Focus group</i>	autour de l'accès universel
19-mars-08	Phnom Penh	<i>Workshop</i>	organisé à la maternité nationale par le HACC sur l'Accès universel
20-mars-08	Phnom Penh	<i>Counselling</i>	au centre de coopération khmero-japonais